Ontario

Vers une stratégie intégrée de prévention des accidents cérébrovasculaires pour l'Ontario

Rapport du Groupe de travail mixte sur la Stratégie de prévention des accidents cérébrovasculaires

JUIN 2000

Ministère de la Santé et des Soins de longue durée

101-04194/

RAPPORT DU GROUPE DE TRAVAIL MIXTE SUR LA STRATÉGIE DE PRÉVENTION DES ACCIDENTS CÉRÉBROVASCULAIRES

JUIN 2000

Résumé

Les accidents cérébrovasculaires (ACV) coûtent près d'un milliard de dollars par an à l'économie de l'Ontario et sont l'une des premières causes de décès et d'invalidité neurologique chez les adultes. À l'heure actuelle, en Ontario, au moins 90 000 personnes subissent les effets d'un accident cérébrovasculaire (ACV), par exemple des déficits moteurs, sensoriels ou cognitifs ou des problèmes de communication. On estime que les ACV sont l'une des premières causes de placement des personnes âgées en établissement de soins de longue durée. Le vieillissement de la population de l'Ontario fera probablement augmenter l'incidence de cette maladie.

Les ACV posent diverses difficultés non seulement au système de soins de santé mais à la population de l'Ontario. Autrefois, on présumait qu'il y avait peu à faire pour prévenir ou traiter l'ACV. D'une part, cette maladie n'était généralement pas traitée comme une urgence médicale exigeant des soins urgents, d'autre part, l'expertise nécessaire à la réadaptation des patients -- particulièrement la réadaptation à domicile -- était limitée et la prévention recevait peu d'attention.

Or, les connaissances et les thérapies nouvelles permettent d'améliorer de façon dramatique les soins aux victimes d'ACV en Ontario. En effet, des résultats scientifiques convaincants démontrent à présent qu'il est possible de prévenir l'ACV et d'améliorer considérablement les soins actifs et la réadaptation. Ces développements pourraient alléger dans une mesure non négligeable le fardeau humain et économique attribuable aux ACV. Les personnes exposées aux ACV ou celles qui en ont été victimes, ainsi que leur famille, bénéficieront dans une large mesure des développements proposés dans les soins aux victimes d'ACV en Ontario.

D'abord, nous savons maintenant que les ACV sont facilement évitables. Il est possible de réduire considérablement le nombre d'Ontariennes et d'Ontariens exposés aux ACV en les invitant à modifier leur mode de vie, par exemple en les encourageant à cesser de fumer, à augmenter leur activité physique et à surveiller leur nutrition. Parmi les personnes à risque élevé, le nombre d'ACV peut être réduit de moitié par la prise d'hypotenseurs, d'antiplaquettaires ou d'anticoagulants ou par la chirurgie (l'endartériectomie carotidienne).

Les développements les plus récents indiquent que, contrairement à ce qu'on croyait, il existe un traitement efficace pour les ACV. Dans le traitement de cette maladie, l'application de protocoles fondés sur l'expérience clinique et le recours à des équipes interdisciplinaires peuvent réduire considérablement la mortalité,

la morbidité, ainsi que les coûts hospitaliers et le besoin en soins de longue durée. Cette approche (appelée « soins organisés aux victimes d'ACV ») nécessite non pas des investissements importants dans les nouvelles technologies mais plutôt une réorganisation des ressources actuelles. Découverte encore plus fascinante, dans les circonstances idéales, le médicament thrombolytique (TPA) utilisé pour arrêter une crise cardiaque peut également enrayer un ACV. Et ce n'est qu'un début. On travaille actuellement à la mise au point d'autres médicaments (tels les « neuroprotecteurs ») destinés au traitement des ACV.

Deux projets innovateurs entrepris en Ontario sont particulièrement dignes de mention. Ces projets, la Stratégie coordonnée de prévention des ACV et le Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires, sont pour l'Ontario une chance unique de tirer parti des travaux les plus avancés qui se fassent au Canada en matière de soins aux victimes d'ACV. Ces travaux permettront à l'Ontario de progresser plus rapidement dans l'élaboration d'un système de soins organisés aux victimes d'ACV et dans la recherche sur cette maladie.

En misant sur ces nombreux développements survenus récemment, nous pourrons améliorer la qualité de vie de la population ontarienne et alléger considérablement les coûts et le fardeau qu'entraînent les ACV. À cette fin, nous devons organiser les soins aux victimes d'ACV dans l'ensemble du système des soins (depuis la prévention et les soins actifs jusqu'à la réadaptation et la prévention secondaire) et ce, à l'échelle de la province.

L'élaboration d'une stratégie provinciale globale, intégrée et fondée sur l'expérience clinique ferait également de l'Ontario un chef mondial dans la prévention des ACV, les soins aux victimes de cette maladie, la réadaptation et la recherche.

Après une étude et un examen minutieux des pratiques en vigueur en Ontario et de la documentation internationale sur les ACV, le Groupe de travail mixte sur la stratégie de prévention des accidents cérébrovasculaires a formulé un certain nombre de recommandations sur la façon d'améliorer les soins aux victimes d'ACV. Le chapitre qui suit présente le détail de ces recommandations.

Prévention des accidents cérébrovasculaires

1 : Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée devrait appuyer les activités de promotion de la santé qui contribuent à la prévention primaire des accidents cérébrovasculaires.

2 : Des cliniques de prévention des ACV devraient être mises sur pied afin d'améliorer la prévention secondaire des ACV et de soutenir les efforts permanents de prévention du secteur des soins primaires, des soins actifs et de la réadaptation.

3 : Il faudrait encourager la prévention des ACV par les fournisseurs de soins primaires.

4 : Les médicaments nécessaires à l'application des meilleures pratiques de prévention des ACV devraient être inclus dans le Programme de médicaments de l'Ontario.

Soins d'urgence/soins actifs

5 : Dans le cadre d'un plan intégré de prévention des ACV pour l'Ontario, les ACV devraient être classés parmi les priorités du ministère de la Santé et des Soins de longue durée.

6 : Un système de protocoles et de centres de traitement régionaux et locaux devrait être établi afin de relier tous les hôpitaux de soins actifs de l'Ontario.

7 : Afin de favoriser le développement d'un système « Télé-ACV », le ministère de la Santé et des Soins de longue durée devrait prendre les mesures nécessaires à l'égard des répercussions juridiques et financières de l'utilisation de réseaux de télécommunication pour le télédiagnostic.

8 : Afin d'appuyer les soins actifs organisés aux victimes d'ACV et la mise en oeuvre de la thrombolyse pour les accidents ischémiques cérébraux, il faudrait sensibiliser le public aux signes avant-coureurs des ACV.

Réadaptation

9 : Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée et la Fondation de l'Ontario des maladies du coeur devraient promouvoir l'élaboration de systèmes régionaux de réadaptation des victimes d'ACV.

Évaluation et surveillance

10 : Il faudrait mettre sur pied un système d'information favorisant la collecte des données et la surveillance dans l'ensemble du système des soins aux victimes d'ACV.

Ressources humaines

11 : Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée devrait étudier les besoins ultérieurs en ressources humaines pour le domaine des ACV.

12 : Un comité chargé de la formation à la prévention des ACV devrait être constitué aux fins de l'administration d'un fonds provincial de formation à la prévention de cette maladie.

Mise en oeuvre et développement

13 : Afin de faire progresser l'expérience clinique dans certains domaines particuliers des soins aux victimes d'ACV, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée devrait appuyer un certain nombre de projets pilotes (par exemple le système « Télé-ACV » et la réadaptation des victimes d'ACV).

14 : Afin d'assurer l'application ordonnée de toutes les recommandations, il faudrait mettre sur pied un organisme de mise en oeuvre chargé de superviser l'élaboration graduelle d'un système de soins organisés aux victimes d'ACV. Cet organisme devrait comprendre un comité directeur de mise en oeuvre de la stratégie de prévention des ACV, des groupes de travail, les bureaux régionaux du ministère de la Santé et des Soins de longue durée et un ensemble de centres de traitement régionaux, appuyés par l'équipe de gestion du ministère. Le processus graduel de mise en oeuvre devrait s'étaler sur une période de trois ans.

15 : Il faudrait mettre au point une approche coordonnée et plus dynamique pour le financement de la recherche sur les ACV.

Table des matières

VERS UNE STRATÉGIE INTÉGRÉE DE PRÉVENTION DES ACCIDENTS CÉRÉBROVASCULAIRES POUR L'ONTARIO 1

RÉSUMÉ 2

1. CONSTATATIONS GÉNÉRALES 9

2. RECOMMANDATIONS DU GROUPE DE TRAVAIL MIXTE SUR LA STRATÉGIE DE PRÉVENTION DES ACCIDENTS CÉRÉBROVASCULAIRES 19

- Comité directeur de mise en œuvre de la stratégie de prévention des ACV *31*

CONTEXTE : LES ACCIDENTS CÉRÉBROVASCULAIRES EN ONTARIO 39

Mandat *40*

Incidence des accidents cérébrovasculaires *41*

Prévalence des accidents cérébrovasculaires *43*

Mortalité attribuable aux accidents cérébrovasculaires *44*

Résultats et coûts des accidents cérébrovasculaires *45*

Tendances futures *46*

Le facteur homme-femme dans les accidents cérébrovasculaires *47*

L'optimisation des possibilités *48*

La tendance évolutive des ACV 48

Stratégie coordonnée de prévention des accidents cérébrovasculaires 49

Le Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires 50

PROMOTION DE LA SANTÉ ET PRÉVENTION DES ACCIDENTS CÉRÉBROVASCULAIRES 51

Mandat *51*

Facteurs de risque d'accident cérébrovasculaire *52*

Fraction étiologique du risque *56*

Analyse économique de la prévention des accidents cérébrovasculaires *57*

Programmes actuels de promotion de la santé et de prévention au sein de la population : type et efficacité *60*

Santé publique : Lignes directrices touchant les programmes et services de santé obligatoires 60

Cadre de travail du programme de promotion de la santé 61

Programme de santé cardio-vasculaire de l'Ontario 62

Programme Communautés cibles 63

Stratégie antitabac de l'Ontario 63

Stratégie de promotion de l'activité physique 63

Stratégie de nutrition 64

Système de ressources pour la promotion de la santé 65

Directives sur la consommation d'alcool à faible risque 66

Sensibilisation du public (Fondation de l'Ontario des maladies du cœur) 67

Questions liées à la promotion de la santé et à la prévention au sein de la population *67*

Fragmentation 70

Tabac 71

Hypertension 72
Consommation d'alcool 72
Sensibilisation aux facteurs de risque d'accident cérébrovasculaire 72
Collecte de données 73
Prévention clinique : *73*
Type, efficacité et valeurs à atteindre avant de traiter *73*
Désaccoutumance au tabac et prévention du tabagisme 75
Hypertension 76
Taux de cholestérol élevé 76
Diabète 77
Prévention secondaire : *77*
Type, efficacité et valeurs à atteindre avant de traiter *77*
Anticoagulation 79
Traitement antiplaquettaire 79
Chirurgie (endartériectomie carotidienne) 80
Questions de prévention clinique et secondaire *81*
Identification des patients à risque élevé 81
Choix de traitements 82
Assiduité au traitement 82
Retards dans les traitements 83
Le milieu des soins préventifs 83
MODÈLE DE CENTRES DE PRÉVENTION DES ACV **84**
SOINS D'URGENCE/SOINS ACTIFS **92**
Le système actuel *92*
Problèmes et difficultés *93*
Accès opportun 93
Tests de diagnostic 95
Téléradiologie 95
Efficacité 96
Tableau 11 : Preuves scientifiques pour les composantes des soins actifs aux victimes d'ACV 98
L'accès équitable aux soins 100
Modèles de soins d'urgence/soins actifs *100*
Soins organisés aux victimes d'ACV à l'échelle régionale 103
Coûts et autres répercussions 107
RÉADAPTATION **111**
Définitions se rapportant à la réadaptation après un accident cérébrovasculaire *111*
Le système actuel en Ontario *112*
Tendances 112
Perspectives pour les patients et les soignants 114
Rapports provinciaux 115
Limites imposées au système de réadaptation des victimes d'ACV en Ontario 115
Le besoin en soins de réadaptation des victimes d'accidents cérébrovasculaires en Ontario *116*
COMPTES RENDUS DE RECHERCHES **117**
Système de réadaptation des victimes d'accidents cérébrovasculaires *119*
Vision : 119
Principes directeurs : 120
ÉVALUATION ET SURVEILLANCE **121**
Besoins en matière de surveillance à l'échelle provinciale *121*
Initiatives pertinentes en matière de surveillance et d'évaluation *122*
Système d'évaluation et de surveillance des ACV envisagé pour l'Ontario 122
Facteurs de réussite essentiels *123*
Difficultés de mise en œuvre et conclusions *125*

Annexe 1 : Mandat du Groupe de travail mixte sur la Stratégie de prévention des accidents cérébrovasculaires et des comités pertinents

1. CONSTATATIONS GÉNÉRALES

1.1 L'ACV est une maladie dévastatrice qui coûte cher à ses victimes et à la société.

Un ACV est la perte soudaine d'une fonction cérébrale causée par l'interruption de l'irrigation sanguine du cerveau (accident *ischémique* cérébral) ou la rupture de vaisseaux sanguins du cerveau (attaque d'apoplexie *hémorragique*). Selon les parties atteintes et l'importance des dommages causés au cerveau, les effets d'un ACV peuvent comprendre des déficits moteurs (par exemple, la paralysie d'un côté), des problèmes de communication (incapacité de parler, d'écrire, de lire et/ou de comprendre la parole), des déficits sensoriels ou perceptifs, des troubles cognitifs, des problèmes de déglutition, des troubles affectifs, des vertiges, la perte d'équilibre ou des troubles de l'élocution. Même les ACV mineurs augmentent gravement le risque de démence (sénilité).

À l'heure actuelle, il n'existe pas de registre qui puisse nous indiquer le nombre exact de cas d'ACV en Ontario. Les dossiers des hôpitaux laissent supposer qu'en 1997, il y aurait eu 14 937 cas d'ACV, estimation conservatrice car cela n'inclut pas les accidents ischémiques transitoires (ACV mineurs temporaires) ni les ACV qui n'ont pas abouti à une hospitalisation. Au cours de la même année, il y a eu, en Ontario, 6 152 pertes humaines attribuables à l'ensemble des maladies cérébrovasculaires, dont 4 955 (81 %) ont été causées par un ACV.

Selon les estimations, les ACV coûtent à l'économie ontarienne quelque 857 millions de dollars par an, le minimum se situant à 719 millions de dollars et le maximum, à 964 millions. Bien que la plupart des personnes qui survivent à un ACV réintègrent la collectivité, il en est peut-être 87 % parmi elles qui conservent une forme ou une autre de handicap qui les restreint dans les activités de la vie quotidienne. Selon les données recueillies dans le cadre de l'étude Framingham, 16 % des personnes qui survivent à un ACV finissent par être institutionnalisées, 31 % requièrent une assistance pour les activités de la vie quotidienne, 20 % ont besoin d'aide à la marche et 71 % sont handicapées sur le plan professionnel. Les résultats de l'Enquête nationale sur la santé de la population laissent supposer que jusqu'à 88 000 Ontariens résidant dans la collectivité vivent avec les séquelles d'un ACV. De plus, Statistique Canada estime que 22 % des adultes institutionnalisés âgés de 65 ans ou plus ont subi un ACV.

1.2 Le nombre d'ACV augmentera.

Le taux d'ACV augmente de manière dramatique avec l'âge (le risque de subir un ACV doublant tous les dix ans après l'âge de 55 ans). Compte tenu du vieillissement de la population de l'Ontario, les améliorations apportées à la prévention des ACV et aux soins des personnes qui en sont victimes ne seront pas assez importantes pour affronter l'augmentation de notre population de

personnes âgées. À l'aide de données recueillies auprès de certains hôpitaux, les scientifiques de l'Institut de recherche en services de santé (IRSS) calculent que le nombre d'ACV en Ontario augmentera de 9 % au cours des dix prochaines années (soit de l'an 2000 à 2010). Les anciennes estimations de la Fondation de l'Ontario des maladies du coeur et celles du Laboratoire de lutte contre la maladie, de Santé Canada, au moyen de différentes méthodes et définitions, ont prévu une augmentation plus dramatique du nombre de décès et/ou d'hospitalisations attribuables à des ACV (jusqu'à 30 % en 15 ans).

Au Canada, la génération issue de l'explosion démographique est parmi les plus nombreuses du monde. D'ici 2010, la « première vague » de la génération du baby-boom atteindra tout juste l'âge de 65 ans. Il est indispensable de commencer à planifier maintenant si nous voulons éviter – ou, du moins, essayer d'influencer – la progression indésirable des éléments suivants :

- le nombre d'ACV;
- les pénuries de fournisseurs de soins de santé experts des ACV;
- la proportion des coûts des soins de santé, des services médicaux et des coûts à long terme liés aux ACV.

1.3 La mise en oeuvre des « meilleures pratiques » de prévention pourrait réduire considérablement le nombre d'ACV en Ontario.

L'analyse des travaux de recherche laisse supposer que l'application des meilleures pratiques de prévention pourrait réduire le nombre d'ACV de 50 %. Les scientifiques de l'Institut de recherche en services de santé estiment que, même si la prévention n'avait qu'un taux de réussite de 25 %, en cinq ans, elle permettrait de prévenir 7 100 pertes humaines. Même un taux de réduction des coûts d'un aussi faible niveau que celui-ci permettrait d'épargner 503 millions de dollars (le coût actualisé à 3 % par an étant de 471 millions de dollars). Il convient de noter que ces résultats ne dépendent d'aucune autre intervention (par exemple de changements dans les soins actifs/d'urgence).

La réduction du nombre d'ACV est cruciale, compte tenu du vieillissement de la génération du baby-boom de l'Ontario. À l'heure actuelle, cependant, la prévention des ACV n'est pas intégrée aux programmes ni aux pratiques de prévention des maladies chroniques et n'est pas offerte dans toutes les régions de la province ni à tous les segments de la population qui pourraient en bénéficier. Pour le moment, les efforts de prévention des ACV ont tendance à être fragmentés, inefficaces et sporadiques.

Parmi les pratiques susceptibles d'améliorer considérablement la prévention des ACV et d'en réduire l'incidence, notons :

- la planification coordonnée et systématique de toutes les stratégies provinciales de gestion des facteurs de risque, afin d'assurer l'unification et l'intégration des programmes de prévention des maladies cardio-vasculaires;
- l'intégration de l'éducation sur les facteurs de risque de l'ACV aux autres programmes de prévention des maladies chroniques, tels le Programme d'action pour un coeur en santé et les programmes de prévention du diabète;
- l'élaboration complète de la stratégie Ontario actif-Promotion de l'activité physique et de la stratégie de nutrition;
- la reconnaissance de l'importance cruciale de la Stratégie antitabac globale dans la prévention des ACV;
- l'élaboration d'un volet de prévention de l'hypertension, intégré aux programmes actuels de promotion de la santé;
- l'élaboration et la mise en oeuvre, dans le cadre de la santé de la population, d'une approche visant la réduction de la consommation excessive d'alcool.

1.4 La structuration des soins actifs aux victimes d'ACV en Ontario permettrait de réduire la mortalité et la morbidité liées aux ACV et d'améliorer les résultats pour les patients.

Des recherches internationales ont démontré qu'il serait possible d'améliorer les résultats pour les victimes d'ACV et de réduire la mortalité et la morbidité si les soins actifs étaient organisés (c.-à-d. s'il y avait en place des protocoles pour le traitement des victimes d'ACV et des équipes assurant l'utilisation judicieuse et efficace des ressources du secteur des soins actifs). Les soins organisés aux victimes d'ACV sont non seulement bénéfiques en eux-mêmes mais essentiels si l'Ontario veut tirer le meilleur parti possible des nouvelles thérapies destinées aux victimes d'ACV. Le médicament thrombolytique TPA, par exemple, peut enrayer un ACV en cours mais seulement s'il est administré par des cliniciens experts des ACV aux patients appropriés dans un laps de temps précis. On travaille actuellement à la mise au point de nouveaux médicaments (« neuroprotecteurs ») qui pourraient protéger le cerveau contre les dommages permanents. Un système de soins organisés aux victimes d'ACV est indispensable à l'application efficace et équitable de ces nouvelles thérapies à l'échelle de la province.

Les éléments des soins organisés aux victimes d'ACV comprennent :

- l'élaboration et la mise en oeuvre de directives cliniques et de protocoles de traitement des victimes d'ACV fondés sur les résultats des recherches, notamment des protocoles de triage et de transport;
- la constitution d'équipes interdisciplinaires pour les soins actifs aux victimes d'ACV et la gestion (expertise dans le domaine des ACV chez tous les

professionnels de la santé responsables des soins ou de la gestion des personnes qui ont subi un ACV);

- dans la mesure du possible, la concentration des patients ayant subi un ACV dans le même pavillon ou la même unité possédant l'expertise nécessaire au traitement des victimes d'ACV (unités réelles ou « virtuelles »);

- l'accès rapide (en moins d'une heure) à la tomographie par ordinateur et à l'interprétation experte 24 heures sur 24, sept jours sur sept (dans certains endroits, cela peut nécessiter le recours aux réseaux de télécommunication);

- la création de réseaux avec les organisations communautaires et les ressources du secteur de la réadaptation et de la prévention secondaire.

1.5 Lorsqu'une personne survit à un ACV, la réadaptation fondée sur l'expérience clinique lui permet de maximiser sa qualité de vie sous de nombreux aspects, notamment sur le plan physique, cognitif, affectif et social et sur le plan de la communication.

Le système de réadaptation des victimes d'ACV dont nous disposons actuellement en Ontario comporte diverses lacunes. Il faudra que les choses changent si l'on veut que les victimes d'ACV et leur famille aient accès, en temps voulu, à des services de réadaptation d'une intensité et d'une durée appropriées, complets et coordonnés, dispensés par des organismes et des praticiens experts de ce domaine.

1.6 En misant sur les possibilités actuelles, l'Ontario pourrait devenir un chef mondial dans la prévention des ACV, les soins aux personnes qui en sont victimes, la réadaptation et la recherche.

Ces deux dernières années, nous avons assisté à divers développements importants qui pourraient permettre à l'Ontario de devenir chef de file mondial des soins aux victimes d'ACV. Ces développements comprennent notamment :

- La tendance évolutive de l'ACV : on croyait autrefois qu'il était impossible de prévenir l'ACV et de le traiter. Aujourd'hui, on reconnaît que l'ACV peut être prévenu et traité de manière efficace à condition d'employer des « pratiques idéales » fondées sur l'expérience clinique.

- La Stratégie coordonnée de prévention des accidents cérébrovasculaires : en 1998, la coordination régionale des soins organisés aux victimes d'ACV a été entreprise grâce à la Stratégie coordonnée de prévention des accidents cérébrovasculaires. Sous la présidence de la Fondation de l'Ontario des maladies du coeur, les centres qui adhèrent actuellement à cette stratégie comprennent Hamilton (Hamilton Health Sciences Corporation), le Sud-Est de

l'Ontario (Kingston General Hospital), London (London Health Sciences Centre) et l'Ouest de la région du grand Toronto (consortium d'hôpitaux et d'organisations communautaires incluant le Trillium Regional Hospital et le Humber River Regional Hospital, le William Osler Health Centre et le St. Joseph's Health Centre, le West Park Hospital et les centres d'accès aux soins communautaires de la région).

- Le Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires : en février 2000, le gouvernement du Canada a annoncé l'octroi d'une aide financière pour les sept premières années d'existence du Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires, un nouveau réseau de centres d'excellence. Les projets des quatre principaux thèmes du Réseau (la prévention des ACV, les soins actifs, la préservation des cellules du cerveau [recherche fondamentale], la réadaptation et le rétablissement) offrent diverses occasions de participer aux projets provinciaux et de miser sur les ressources.

Jusqu'à présent, bien que de nombreuses parties du globe se consacrent déjà à l'élaboration d'un système organisé de soins aux victimes d'ACV, la plupart de ces projets sont exécutés par des hôpitaux, des réseaux hospitaliers ou des villes relativement petites (par exemple la ville de Calgary). À condition de se diriger vers les horizons que lui ouvrent la Stratégie coordonnée de prévention des accidents cérébrovasculaires et le Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires, l'Ontario pourrait devenir chef mondial des soins aux victimes d'ACV.

1.7 Afin de mettre à profit les développements survenus récemment dans la prévention des ACV, le traitement et la réadaptation des patients et de faire en sorte qu'ils aient une incidence favorable sur la qualité de vie, la mortalité et la morbidité de la population ontarienne, la province doit mettre en place une stratégie coordonnée de prévention des ACV.

Cette stratégie devrait :

- Intégrer les services entre les secteurs : afin que les soins aux victimes d'ACV demeurent axés sur les clients, il faudrait créer des réseaux réunissant tous les aspects du continuum des soins (soins actifs, soins primaires, soins aux malades chroniques, réadaptation et services communautaires). Il faut adopter une approche systémique à l'égard de la planification des services aux victimes d'ACV afin d'assurer l'emploi judicieux des ressources actuelles et de veiller à ce que les mesures incitatives mises en place pour un secteur ne fonctionnent pas au détriment des autres secteurs.

- Tirer parti des capacités actuelles : dans le continuum des soins, la coordination des soins aux victimes d'ACV devrait miser sur les programmes et le potentiel actuels. Cela exigera une réorganisation et le développement plus approfondi des ressources existantes.

- Reconnaître la nécessité de créer une réserve d'experts des ACV et favoriser sa constitution : à toutes les étapes du continuum des soins, l'expérience démontre que l'expertise dans le domaine des ACV est nécessaire pour obtenir les meilleurs résultats possibles.

- Être organisée par région : les soins aux victimes d'ACV doivent être organisés dans l'ensemble de la province de façon que toute la population de l'Ontario ait accès aux meilleurs soins qui existent pour les ACV. Les régions ne doivent pas être imposées de manière artificielle mais devraient être établies en consultation avec les bureaux régionaux du ministère de la Santé et des Soins de longue durée, les conseils régionaux de santé, les réseaux établis, les tendances naturelles de recommandation des hôpitaux et les organisations communautaires telles que les centres d'accès aux soins communautaires. Les réponses devraient être assez souples pour pouvoir être adaptées aux conditions locales, particulièrement dans les régions éloignées de la province et du Nord de l'Ontario.

1.8 L'analyse des modèles de soins actifs aux victimes d'ACV laisse supposer que les régions devraient organiser les soins en fonction des centres de traitement régionaux et locaux, la nature exacte du système dépendant des conditions et des besoins locaux.

Une analyse des ressources actuelles de l'Ontario dans le domaine de la neurologie a été effectuée afin de déterminer quels hôpitaux de soins actifs avaient les ressources nécessaires pour diriger des centres de traitement régionaux ou locaux. Voici les préalables à observer pour devenir un centre de traitement des victimes d'ACV :

pour les centres locaux : des protocoles écrits de traitement des victimes d'ACV, un service d'urgences et des soins actifs, notamment des protocoles de transport et de triage; la capacité d'offrir la thrombolyse aux victimes d'accidents ischémiques cérébraux appropriées (tomographie par ordinateur et interprétation experte en temps opportun; cliniciens experts des ACV); liaison avec les services de réadaptation et de prévention secondaire.

pour les centres régionaux : toutes les exigences s'appliquant aux centres locaux, ainsi que des salles de neurochirurgie et de radiologie interventionnelle.

D'après les ressources actuelles, 15 hôpitaux de l'Ontario sont en mesure de devenir des centres régionaux de traitement des victimes d'ACV et 43 seraient en mesure de devenir des centres locaux. En revanche, 119 hôpitaux de soins actifs ont été jugés dépourvus des ressources nécessaires pour devenir des centres régionaux ou locaux.

Une analyse économique effectuée par des scientifiques de l'IRSS a révélé que ce qui permettrait à l'Ontario d'éviter le plus de coûts dans les soins aux victimes d'ACV serait l'adoption, pour la gestion des cas d'ACV, d'une approche régionale prévoyant le transfert de la plupart des victimes d'ACV, au triage, vers des centres de traitement régionaux ou locaux (appelée « modèle bipartite »). Par exemple, sur cinq ans, si on le compare au système actuel (le statu quo), un modèle bipartite réduirait les coûts d'environ 85 millions de dollars (actualisés). Les coûts sont réduits grâce à la capacité des soins organisés et de la thrombolyse à réduire la mortalité, la morbidité (durée du séjour et mauvais résultats) et la nécessité ultérieure de dispenser des soins aux malades chroniques.

Cependant, l'application du modèle bipartite ne sera peut-être pas appropriée ou faisable dans toutes les parties de la province. Dans certaines régions, il sera peut-être préférable ou nécessaire d'employer un modèle tripartite, en vertu duquel les hôpitaux communautaires entreront en ligne de compte dans la planification des services et des soins aux victimes d'ACV (en raison, par

exemple, de préoccupations liées au temps requis pour le transport ou du désir de garder les patients dans leurs collectivités respectives). L'analyse susmentionnée a démontré, dans une comparaison au système actuel, qu'un modèle tripartite permettrait de réduire les coûts de 47 millions de dollars au cours des cinq prochaines années. Ainsi, bien qu'un système bipartite puisse être préférable sur le plan économique, même un système tripartite comporte d'énormes avantages.

1.9 Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée devrait considérer les ACV comme une priorité et maintenir son engagement à l'égard de la coordination et de la mise en oeuvre d'un système de soins organisés aux victimes d'ACV.

Les ACV répondent aux critères de classement parmi les programmes prioritaires, notamment pour les raisons suivantes :

- ils requièrent des ressources humaines spécialisées (professionnels de la santé experts des soins aux victimes d'ACV, de la prévention et de la réadaptation);
- cette affection (l'ACV) coûte cher au ministère de la Santé et des Soins de longue durée et à la société ontarienne;
- on s'attend à ce que le nombre d'ACV augmente d'au moins 9 % au cours des dix prochaines années; de plus, le segment de la population à risque s'élargira de façon dramatique après 2010, lorsque la génération du baby-boom passera le cap des 65 ans;
- les programmes hautement spécialisés sont nécessaires pour offrir les meilleurs soins possibles aux Ontariennes et aux Ontariens frappés par un ACV;
- les développements récents, tels la thrombolyse et les soins organisés, peuvent réduire le bilan des ACV – à condition d'être mis en oeuvre;
- les ACV ont une grave incidence sur la qualité de vie des patients, de leur famille et de ceux qui leur prodiguent des soins;
- les soins liés aux ACV nécessitent une planification provinciale afin de prévenir d'éventuelles iniquités sur le plan de la qualité des soins;
- les ACV requièrent la mise en place d'un processus clair de gestion des systèmes afin de résoudre les questions qui posent des problèmes particuliers (l'éloignement, l'absence de soutien neurologique ou de tomodensitomètres dans les hôpitaux) et d'optimiser les résultats.

Les ACV ne concernent pas uniquement le secteur institutionnel mais également le continuum des soins. Ainsi, il faudra peut-être une approche unique qui élargisse la définition actuelle d'un programme prioritaire. Il faudrait élaborer une formule de financement pour les hôpitaux qui assument un rôle directeur dans les soins régionaux aux victimes d'ACV.

1.10 En ce moment, il semble y avoir des disparités, à l'échelle de la province, dans la répartition et la compétence collective des fournisseurs de soins de santé experts dans le traitement des ACV.

Pour que l'Ontario puisse réagir de manière appropriée à l'augmentation prévue du nombre de victimes d'ACV au cours de la prochaine décennie (en raison du vieillissement de sa population), il faut considérer la prévention des ACV, les soins et la réadaptation comme une priorité dans la planification des ressources en professionnels de la santé. Il semble bien que les résultats s'améliorent lorsque le continuum des soins compte des spécialistes des ACV. Il faut former et éduquer les fournisseurs de soins de santé qui travaillent auprès des personnes qui survivent à un ACV, notamment le personnel hospitalier, les services médicaux d'urgence, les spécialistes de la réadaptation et les spécialistes de la promotion de la santé et de la prévention des maladies. Il faut élaborer un plan de ressources humaines afin d'assurer l'expertise requise en matière d'ACV.

1.11 Il faut renseigner le public sur les ACV.

Actuellement, les faits démontrent que le public comprend mal les signes avant-coureurs et les facteurs de risque de l'ACV. Les signes avant-coureurs comprennent, entre autres : l'apparition soudaine d'une faiblesse, d'une paralysie ou d'un engourdissement du bras, du visage ou d'une jambe (habituellement d'un côté seulement); un trouble soudain de l'élocution ou de compréhension de la parole; une céphalée soudaine ou grave; un trouble soudain de la vue, particulièrement dans un seul oeil; des vertiges et des étourdissements soudains ou des chutes inexpliquées et coïncidant particulièrement avec l'un ou plusieurs des autres signes avant-coureurs. Parmi les facteurs de risque modifiables des ACV, notons le tabagisme, l'hypertension, le diabète, le manque d'activité, l'obésité, la consommation excessive d'alcool, la cardiopathie et l'expérience d'un ACV. Il faut accroître la sensibilisation aux ACV afin de réduire les retards dans l'accès aux soins actifs et d'améliorer l'observation des principes de gestion des facteurs de risque.

1.12 La collecte et l'analyse des données (indicateurs d'évaluation et de surveillance et résultats) est nécessaire dans le continuum des soins aux victimes d'ACV.

Pour le moment, l'Ontario n'a pas de système provincial de surveillance qui permette de mesurer et d'évaluer la prestation des soins aux victimes d'ACV, ses répercussions sur les résultats pour les patients et sur le système de soins de santé. Sans données, il est impossible d'analyser les besoins, d'évaluer l'efficacité des programmes et de déterminer l'efficacité des interventions. Il faudrait mettre sur pied un système provincial d'évaluation et de surveillance qui intègre les sources de données existantes, qui corresponde aux développements réalisés dans d'autres secteurs du continuum des soins aux victimes d'ACV et qui soit en harmonie avec les nouvelles initiatives nationales (par exemple le Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires). Ce système devrait permettre une collecte de données utile, conviviale, économique et efficace, complète, coordonnée, opportune, intégrée, accessible, évaluée et souple.

1.13 Il faut que le programme de recherche sur les ACV soit organisé à toutes les étapes du continuum des soins (prévention, soins actifs et réadaptation).

À l'heure actuelle, les résultats des recherches sur les ACV sont incomplets dans certains secteurs du continuum des soins. Il s'agit, par exemple, de la recherche sur la réadaptation et le rétablissement des victimes d'ACV (particulièrement les pratiques idéales de réadaptation au sein de la collectivité et à domicile) et des ACV chez les enfants. Des changements s'imposent si l'on veut assurer des recherches efficaces dans tous les secteurs du continuum des soins.

2 RECOMMANDATIONS DU GROUPE DE TRAVAIL MIXTE SUR LA STRATEGIE DE PREVENTION DES ACCIDENTS CEREBROVASCULAIRES

PREVENTION

Recommandation 1 : Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée devrait appuyer les activités de promotion de la santé qui contribuent à la prévention primaire des accidents cérébrovasculaires.

Les facteurs de risque modifiables des ACV comprennent l'hypertension, le tabagisme, un mode de vie sédentaire, l'obésité, la consommation excessive d'alcool, le taux élevé de cholestérol, le diabète et la cardiopathie. Bon nombre de ces facteurs de risque (par exemple le tabagisme, un mode de vie sédentaire et l'obésité) comptent également parmi les facteurs de risque d'autres maladies chroniques (tels la cardiopathie et le cancer). Il est fort probable, selon les résultats observés, que les programmes de promotion de la santé de la population puissent réduire la prévalence des facteurs de risque de la cardiopathie et des ACV. Pour étayer ces efforts, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée devra adopter un cadre de prévention primaire et de promotion de la santé qui accorde une attention particulière aux points suivants :

- l'intégration et la coordination des interventions et des programmes;
- la prévention primaire dans le secteur des soins primaires;
- le renforcement des ressources actuelles de la prévention primaire et des programmes (activité physique, nutrition et tabagisme).

Il faudrait intégrer la prévention des ACV aux programmes de prévention des maladies chroniques axés sur la population et élaborer de nouveaux éléments de promotion de la santé de la population tels que l'hypertension et la consommation excessive d'alcool. Dans l'élaboration de tels programmes, il conviendrait d'utiliser dans son intégralité le bienfait qu'ils pourraient procurer pour la santé ainsi que la réduction de coûts qui en découlerait afin d'élaborer une formule de financement appropriée. Le financement devrait être suffisant pour atteindre les objectifs que le gouvernement provincial a définis en matière de prévention dans les *Lignes directrices touchant les programmes et services de santé obligatoires* (1998).

Les stratégies de l'approche fondée sur la promotion de la santé pour la prévention des ACV devraient prévoir ce qui suit :

- Une planification coordonnée et systématique afin de mettre au point des stratégies provinciales de gestion des facteurs de risque liés aux maladies cardio-vasculaires, notamment les ACV. À la planification

des stratégies de gestion des facteurs de risque liés à la prévention des maladies cardio-vasculaires, il faudrait intégrer les programmes à mettre en oeuvre pour la prévention des ACV.

- Le Système de ressources pour la promotion de la santé devrait être amélioré afin d'appuyer et de mettre à profit le potentiel communautaire nécessaire à la mise en oeuvre des programmes de santé cardio-vasculaire proposés pour la prévention de l'hypertension et des ACV et pour l'élaboration de nouveaux programmes de nutrition et d'activité physique.

- Les autres initiatives provinciales prévues dans le cadre de la stratégie Ontario actif (stratégie d'activité physique) devraient être financées et intégrées au programme de prévention des maladies cardio-vasculaires afin de rejoindre le plus d'adultes possibles. Ces initiatives comprendraient notamment les Milieux de travail actifs, les Foyers actifs (destinée aux familles et aux adultes qui ne font pas partie des autres milieux visés par le plan Ontario actif et particulièrement utile aux personnes âgées), enfin des programmes de diffusion de conseils rapides par les médecins du secteur des soins primaires.

- Il faudrait élaborer une stratégie de nutrition propice à la mise sur pied de programmes d'intervention dans les milieux communautaires clés axés sur l'adoption de pratiques alimentaires saines contribuant à la prévention des maladies cardio-vasculaires, de l'hypertension et des ACV. Cette stratégie porterait essentiellement sur la consommation plus abondante de fruits et de légumes, la consommation moins abondante de lipides et de sel et le maintien d'un poids idéal.

- La Stratégie antitabac de l'Ontario devrait être maintenue afin que la province continue de surveiller le tabagisme et qu'il y ait en place des programmes clés pour la prévention du tabagisme et la désaccoutumance au tabac et pour la protection contre la fumée de tabac ambiante. Il conviendrait également d'envisager ce qui suit :

    - en milieu de travail, des programmes permettant de rejoindre les adultes de moins de 35 ans;
    - le soutien de la prévention du tabagisme et de la désaccoutumance au tabac dans le cadre des soins primaires;
    - l'examen de la *Loi réglementant les produits du tabac*, en accordant une attention particulière au besoin d'éliminer, plutôt que de réglementer, l'exposition à la fumée secondaire, surtout en milieu de travail;
    - des programmes de sensibilisation du public aux effets de la fumée secondaire sur la santé.

- Bien que la consommation excessive d'alcool constitue un important facteur de risque modifiable pour les ACV, il n'existe à l'heure actuelle aucune stratégie provinciale de promotion de la santé visant à résoudre ce problème. Il est donc recommandé d'élaborer et de mettre en oeuvre, dans le cadre des programmes actuels de promotion de la santé, une approche axée sur la santé de la population qui permette de réduire la consommation excessive d'alcool et les risques qu'elle comporte pour la santé.

- Selon des résultats de recherches fort convaincants, des programmes de prévention ou de surveillance améliorée de l'hypertension pourraient réduire la prévalence des ACV. Pour le moment, aucun programme provincial n'accorde une attention particulière à l'hypertension. En conséquence, il est recommandé que le ministère de la Santé et des Soins de longue durée élabore un volet et des ressources pour la prévention de l'hypertension et qu'il intègre ce volet aux programmes actuels de prévention des maladies chroniques de la Santé publique.

Recommandation 2 : Des cliniques de prévention des accidents cérébrovasculaires devraient être mises sur pied afin d'améliorer la prévention secondaire des ACV et de soutenir les efforts permanents de prévention du secteur des soins primaires, des soins actifs et de la réadaptation.

En étroite collaboration avec le secteur des soins actifs, des soins primaires et de la réadaptation, les cliniques de prévention régionales et locales seraient responsables de l'organisation régionale des services de prévention primaire des ACV. Ces cliniques minimiseraient les retards et les cas de gestion inefficace des facteurs de risque chez les patients hautement exposés à cette maladie et faciliteraient l'accès à l'endartériectomie carotidienne. Dans la mesure du possible, elles devraient être reliées aux services de prévention de la cardiopathie et/ou aux cliniques de prévention communautaires.

Les ressources requises pour les cliniques de prévention des ACV comprennent notamment les suivantes :

- du personnel infirmier spécialiste des soins avancés (spécialistes des ACV) à partager avec le centre régional ou local de traitement des ACV (soins actifs) (un certain nombre de postes à pourvoir selon le nombre de patients);

- un soutien administratif (pour communiquer avec les fournisseurs de soins primaires, organiser les rendez-vous des clients et assurer la continuité des soins);

- pour la clinique régionale de prévention des ACV, selon le nombre de clients, approximativement 0,2 (ETP) psychologue ou thérapeute de la modification du comportement prêtant une assistance à la modification du mode de vie (réduction du facteur de risque);

- l'accès aux services de diagnostic ou au matériel permettant de servir, en temps opportun, le nombre de patients accueillis et d'offrir le type de services requis pour la gestion des facteurs de risque (par exemple, les centres locaux pour la prévention des ACV devraient avoir accès à des tomodensitomètres, à l'échographie carotidienne, à l'échocardiographie et à la méthode de surveillance Holter; les ressources supplémentaires dont auraient besoin les cliniques régionales de prévention des ACV seraient l'angiographie et l'accès à l'IRM);

- dans les cliniques régionales de prévention des ACV, plus de temps et de ressources en salle d'opération afin de favoriser l'accès à l'endartériectomie carotidienne moins d'un mois après l'établissement du diagnostic (le nombre d'heures supplémentaires en salle d'opération et de lits que cela nécessiterait dépendrait du volume), dans le but de limiter les périodes d'attente à moins d'une semaine.

Recommandation 3 : Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée devrait encourager la prévention des ACV par les fournisseurs de soins primaires.

Il s'agirait en particulier :

- en collaboration avec les conseils de santé locaux, certains organismes non gouvernementaux et les organisations professionnelles appropriées, de mettre au point et de diffuser de brefs programmes de counseling sur la désaccoutumance au tabac, l'activité physique, la nutrition et les divers facteurs de risque d'ACV liés au mode de vie;

- d'incorporer aux soins primaires des stratégies de contrôle et de dépistage de l'hypertension artérielle. Si d'autres centres pilotes de soins primaires sont établis, les meilleures pratiques de contrôle et de dépistage de l'hypertension artérielle devraient être démontrées, documentées et évaluées.

- Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée devrait prendre des mesures pour faire en sorte qu'un mécanisme de rémunération adéquat soit mis en place afin d'encourager les fournisseurs de soins primaires à entreprendre des activités de counseling sur les facteurs de risque.

- Un groupe de travail du ministère de la Santé et des Soins de longue durée devrait mettre en œuvre certains mécanismes dans le but d'encourager l'utilisation systématique de directives sur la prévention des ACV fondées sur l'expérience clinique et de favoriser l'amélioration continue de la qualité des

soins primaires. Ces mécanismes pourraient par exemple inclure la formation des fournisseurs de soins primaires, le recueil de commentaires et la vérification de l'enseignement dispensé. Ils devraient en outre être mis en œuvre en collaboration avec les cliniques régionales et locales de prévention des ACV et certains partenaires comme la Fondation des maladies du cœur et les ordres professionnels compétents.

Recommandation 4 : Les médicaments nécessaires à l'application des meilleures pratiques de prévention des ACV devraient être inclus dans le Programme de médicaments de l'Ontario.

Les critères d'inclusion du Programme de médicaments de l'Ontario devraient être réévalués afin de faire en sorte que les médicaments les plus efficaces dans la prévention des ACV soient disponibles. Ces critères d'inclusion devraient tenir compte non seulement de l'efficacité, mais aussi des effets secondaires, de l'assiduité au traitement à long terme et du coût lié au non respect du traitement et à la substitution de médicaments. Il a été montré que le recours à des médicaments ayant des effets secondaires moins nombreux ou moins graves favorise l'assiduité au traitement à long terme, ce qui non seulement augmente l'efficacité de ces médicaments dans la prévention des ACV mais, en outre, réduit le coût lié au non respect du traitement et à la substitution de médicaments. Certaines études ont montré que le non respect du traitement et la substitution de médicaments représentent jusqu'à un tiers du coût du traitement de l'hypertension artérielle. Les agents que l'on devrait par exemple étudier en fonction de ces critères d'inclusion devraient comprendre les antihypertenseurs de la catégorie des antagonistes angiotensinogènes et les antiplaquettaires comme le clopidogrel (Plavix) et l'AAS/dipyridamole (Aggranox).

SOINS D'URGENCE/SOINS ACTIFS

Recommandation 5 : Les ACV devraient être classés parmi les priorités du ministère de la Santé et des Soins de longue durée.

La nature exacte et les critères de délivrance du programme de financement seront fondés sur les éléments suivants :

- organisation des soins aux victimes d'ACV (tous les hôpitaux traitant des patients souffrant d'ACV devront rédiger des protocoles de traitement fondés sur l'expérience clinique et des protocoles de triage et de transport et ils devront de plus disposer d'équipes spécialisées);

- protocoles rendant possible la tomographie par ordinateur et l'interprétation des résultats par un expert en tout temps (soit sur place, soit par réseau de télécommunication);

- liaison officielle avec d'autres hôpitaux et éléments du continuum des soins (réadaptation et prévention) dans toute la région;

- recueil et analyse des données (voir la recommandation 13).

Recommandation 6 : Un système de centres régionaux et locaux de traitement devrait être établi afin de relier tous les hôpitaux de soins actifs de l'Ontario.

Tous les hôpitaux de soins actifs de la province devraient faire partie d'un système régional de prévention des ACV comprenant un centre régional de prévention et un ou plusieurs centres locaux. Le système intégré de prévention des ACV devrait être établi en tenant compte du type d'orientation et des liaisons en vigueur, et être assez flexible pour s'adapter à la situation particulière et aux ressources de l'endroit. La désignation en tant que centre régional ou local de prévention des ACV dépendrait des ressources pouvant être consacrées aux ACV ou des améliorations envisagées pour répondre aux exigences. Des fonds supplémentaires seront octroyés aux hôpitaux désignés comme centres régionaux ou locaux de prévention des ACV.

Les hôpitaux doivent répondre aux exigences suivantes pour être désignés en tant que centres de prévention des ACV :

Désignation en tant que centre local de prévention des ACV : organisation des soins aux victimes d'ACV (protocoles écrits de soins d'urgence, service d'urgence et soins actifs); équipes interdisciplinaires de spécialistes des ACV, services d'urgence 24 heures sur 24, accès à la tomographie par ordinateur 24 heures sur 24, protocoles établis pour l'interprétation rapide des résultats par un expert (sur place ou par réseau de télécommunication); liaison avec d'autres éléments du continuum des soins en matière d'ACV (réadaptation et prévention secondaire).

Désignation en tant que centre régional de prévention des ACV : Répondre à toutes les exigences imposées à un centre local de prévention des ACV et disposer de salles de neurochirurgie et de radiologie interventionnelle.

Les centres régionaux de prévention des ACV seraient chargés de coordonner les soins aux victimes d'ACV dans toute la région et sous tous leurs aspects (prévention clinique et secondaire, soins actifs, réadaptation et soins à domicile). En respectant l'orientation naturelle et les liaisons établies (cadre rural et du Nord) et en collaboration avec les bureaux régionaux du ministère de la Santé et des Soins de longue durée, les conseils régionaux de santé, les organismes

communautaires et les principaux intéressés, les centres régionaux de prévention des ACV détermineraient les besoins en matière de centres locaux de prévention des ACV et leur lieu d'implantation et appuieraient tous les hôpitaux de leur région dans la mise en œuvre des principes ou du système de soins à cet effet (protocoles sur les ACV et équipes interdisciplinaires de spécialistes).

Il serait nécessaire de pourvoir les postes suivants pour absorber la charge de travail supplémentaire découlant de la coordination et du maintien des soins en matière d'ACV à l'échelle régionale :

- Coordonnateurs régionaux : En plus de développer et de maintenir le réseau régional, le coordonnateur des soins aux victimes d'ACV serait chargé de veiller à l'organisation des soins sous tous leurs aspects (de la prévention primaire aux soins actifs, en passant par la réadaptation et la prévention secondaire), ainsi que dans les institutions et organismes participants. Le coordonnateur des soins aux victimes d'ACV identifierait et coordonnerait également les besoins en enseignement et en formation au sein du réseau. Les résultats provenant des sites participant à la stratégie coordonnée de prévention des ACV indiquent que le poste de coordonnateur des soins aux victimes d'ACV est essentiel à l'élaboration et à la mise en œuvre de soins organisés à l'échelle régionale dans ce domaine. Pour assurer la coordination à tous les niveaux de soins ainsi que l'élaboration et la mise en œuvre des protocoles nécessaires, il faudrait prévoir le financement de l'équivalent d'au moins deux ETP pendant la phase initiale de déploiement de trois ans. À la fin de cette phase initiale, une étude et une réévaluation des ETP requis pourraient être entreprises.

- Directeur médical de l'équipe de spécialistes des ACV : un ETP de 0,25 serait requis pour le directeur médical de l'équipe de spécialistes des ACV du centre régional de prévention, poste permanent à responsabilités aussi bien médicales qu'administratives.

- Chef de l'équipe de spécialistes des ACV : pour inviter les médecins à prodiguer des soins d'urgence sur demande aux victimes d'ACV et les inciter à continuer, le groupe de travail recommande le versement d'une indemnité journalière pour le poste de chef de l'équipe de spécialistes des ACV du centre régional de prévention.

- Spécialistes en soins infirmiers pour victimes d'ACV : le groupe de travail recommande que des fonds soient affectés à des postes d'infirmiers chevronnés dans les centres régionaux et locaux de prévention des ACV, en fonction d'un indicateur de volume préétabli (p. ex. : un infirmier chevronné ETP chaque fois que 150 patients souffrant d'ACV sont admis en plus par année). Ces postes sont requis à la fois pour répondre aux besoins des victimes d'ACV admis en plus dans les centres régionaux ou locaux de

prévention des ACV et établir le lien avec d'autres éléments du continuum des soins (c.-à-d. cliniques de prévention des ACV, réadaptation des victimes et soins primaires).

- Lits supplémentaires : étant donné le nombre supplémentaire de patients souffrant d'ACV admis dans les hôpitaux agissant en tant que centres régionaux et locaux de prévention des ACV (c.-à-d. redistribution du flux de patients), le nombre de lits de soins actifs et les soins infirmiers associés devra augmenter considérablement. L'attribution de lits supplémentaires devrait être envisagée par le ministère, en collaboration avec les centres régionaux de prévention des ACV et une proposition de financement devrait être formulée à cet effet.

Recommandation 7 : Afin de favoriser le développement d'un système « Télé-ACV », le ministère de la Santé et des Soins de longue durée devrait prendre les mesures nécessaires à l'égard des répercussions juridiques et financières de l'utilisation de réseaux de télécommunication pour le télédiagnostic.

De façon non seulement à tester, mais aussi à mettre en œuvre ultérieurement un système de « téléradiologie » ou « Télé-ACV », certains problèmes d'ordre juridique ou liés aux responsabilités et aux remboursements devront être résolus. Le ministère devrait collaborer avec les partenaires compétents pour résoudre ces problèmes ainsi que les questions connexes. D'autre part, certains projets pilotes de « Télé-ACV » devraient être lancés au cours de la première année de la mise en œuvre du plan de prévention des ACV (voir recommandation 13).

Recommandation 8 : Afin d'appuyer les soins actifs structurés aux victimes d'ACV et la mise en œuvre de la thrombolyse pour les accidents ischémiques cérébraux, on devrait sensibiliser le public aux signes avant-coureurs des ACV.

À l'heure actuelle, le public n'est que peu sensibilisé aux signes avant-coureurs des ACV et ne connaît pas les mesures à prendre; il tarde donc à demander l'aide médicale requise. Pour réduire ces retards, il est nécessaire de sensibiliser le public. Cet effort d'éducation devrait être entrepris en collaboration avec des organismes non gouvernementaux (comme ceux qui œuvrent dans le secteur du diabète) et des établissements de soins actifs et se fonder sur les résultats de l'essai continu sur l'influence des médias dans la sensibilisation aux ACV mené par la Fondation de l'Ontario des maladies du cœur (résultats qui seront disponibles d'ici la fin de l'automne 2001).

RÉADAPTATION

Recommandation 9 : Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée et la Fondation de l'Ontario des maladies du cœur devraient promouvoir l'élaboration de systèmes régionaux de réadaptation des victimes d'ACV.

Ces systèmes seraient reliés à d'autres éléments du continuum de soins aux victimes d'ACV, dans l'esprit de la réforme des services de réadaptation du ministère. Grâce à la collaboration et aux liens établis avec les services communautaires, ces systèmes permettraient d'offrir des services de réadaptation rapides, adéquats et tenant compte des cas particuliers, assurés par des spécialistes ayant l'expérience des soins aux victimes d'ACV. Les principaux éléments de ces systèmes seraient les suivants :

- allocation d'un certain nombre d'heures du personnel spécialisé par les coordonnateurs régionaux des soins aux victimes d'ACV afin de favoriser le développement du système régional de réadaptation;
- désignation d'équipes spécialisées dans la réadaptation des victimes d'ACV et octroi par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de lits et de fonds supplémentaires, conformément aux directives de la Commission de restructuration des services de santé formulées en fonction des propositions sur les unités de soins aux victimes d'ACV et les soins aux malades externes;
- octroi de fonds pour les soins aux malades externes afin d'appuyer l'amélioration des consultations en milieu rural, dans le Nord et dans les endroits reculés de la province;
- appui de projets pilotes visant à identifier les meilleures pratiques d'amélioration et de soutien de la coordination des services de réadaptation des victimes d'ACV, plus particulièrement dans la gestion des cas de transition entre hôpitaux et d'un hôpital à un établissement de soins communautaire;
- appui de projets pilotes visant à identifier les meilleures pratiques de services de réadaptation à domicile, y compris dans le cas des programmes ambulatoires communautaires;
- autorisation de l'utilisation à l'échelle provinciale d'outils d'évaluation des objectifs des services de réadaptation qui tiennent compte des particularités des soins aux victimes d'ACV;
- prise en compte des recommandations des systèmes régionaux de soins aux victimes d'ACV quant au réinvestissement requis pour répondre aux besoins régionaux. Ces recommandations seraient fondées sur la surveillance des listes d'attente et d'autres indications sur les services de

réadaptation en hôpital et de réadaptation ambulatoire communautaire et à domicile.

ÉVALUATION ET SURVEILLANCE

Recommandation 10 : Il faudrait mettre sur pied un système d'information favorisant la collecte des données et la surveillance dans l'ensemble du système des soins aux victimes d'ACV.

Sans système cohérent et normalisé de collecte des données, il est difficile de cerner les problèmes ou de surveiller les progrès réalisés dans le continuum des soins (p. ex. : malades tardant à demander l'aide médicale requise, périodes d'attente avec la tomographie par ordinateur et l'interprétation des résultats, proportion de victimes d'accidents ischémiques cérébraux pour lesquels le médicament thrombolytique est approprié et qui le reçoivent, périodes d'attente avant la réadaptation, endartériectomie carotidienne, frais, etc.). Un Groupe de travail sur l'évaluation et la surveillance des résultats devrait être mis sur pied et comprendre des experts du Réseau ontarien de soins cardiaques, de l'Institut canadien d'information sur la santé, du Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires, de la Fondation de l'Ontario des maladies du cœur et du ministère de la Santé et des Soins de longue durée. Ce comité étudierait toutes les possibilités de collecte de données sur les soins aux victimes d'ACV prodigués en Ontario, reconnaîtrait les possibilités d'intégration à d'autres systèmes et les questions d'évaluation à poser, sélectionnerait les critères de surveillance, définirait les méthodes de collecte de données, proposerait un budget et le mettrait en application, puis veillerait à la mise en œuvre d'un système complet, rapide, utile et rentable de collecte et d'analyse des données.

Les ressources requises pour évaluer et surveiller les résultats comprendraient une aide salariale pour un analyste provincial (central) des données et des fonds permettant d'assurer la collecte des données dans les centres régionaux et locaux de prévention des ACV. L'équivalent temps plein dans les centres régionaux et locaux de prévention des ACV dépendrait du volume, selon une formule raisonnable établie par le Groupe de travail sur l'évaluation et la surveillance des résultats.

RESSOURCES HUMAINES

Recommandation 11 : Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée devrait mettre au point un plan visant à étudier et à combler les besoins ultérieurs en ressources humaines pour le domaine des ACV.

Les professionnels de la santé avec expertise dans les ACV sont essentiels à la prévention de cette maladie, aux soins actifs et à la réadaptation. Il existe d'ores et déjà une pénurie de main-d'œuvre dans de nombreux domaines, et plus particulièrement dans ceux qui exigent une expertise dans les ACV. Ces pénuries se feront plus durement sentir au fur et à mesure que le nombre de patients souffrant d'ACV augmentera au cours de la prochaine décennie. Il conviendrait d'étudier un certain nombre de professions de la santé pour savoir si ce type d'expertise pourrait répondre à l'augmentation prévue du nombre de victimes d'ACV en Ontario. Ces professions comprennent des postes de résidents (plus particulièrement en neurologie, en neurochirurgie et en radiologie interventionnelle), des boursiers et des infirmiers et spécialistes en réadaptation des victimes d'ACV. Dans le cadre du processus d'évaluation et de surveillance, il faudrait établir des prévisions pour évaluer les besoins ultérieurs en ressources humaines dans le domaine de la prévention, des soins et de la réadaptation des victimes d'ACV.

Recommandation 12 : Un comité chargé de la formation à la prévention des ACV devrait être constitué aux fins de l'administration d'un fonds provincial de formation à la prévention de cette maladie.

À l'échelle régionale, il faudrait constituer un fonds de formation et élaborer les éléments de base de la formation des professionnels de la santé ayant besoin de cours dans le domaine des ACV. À cet effet, il faudrait déterminer les domaines prioritaires (p. ex. : services médicaux d'urgence, soins actifs, soins primaires, santé publique et réadaptation) et, si possible, profiter des ressources existantes (p. ex. : utilisation du matériel de formation actuel tel que celui qui a été élaboré par la Fondation de l'Ontario des maladies du cœur et par l'Ontario College of Family Physicians).

De concert avec les principaux intéressés (c.-à-d. les bureaux régionaux du ministère et les municipalités), les centres régionaux de prévention des ACV devraient mettre au point des programmes de formation en se servant des éléments de base mis au point dans la province et en tenant compte de la formation initiale aussi bien que des besoins de formation continue. Les critères d'évaluation de ces programmes seraient les suivants :

- mise en évidence de la participation et de l'appui de la localité (p. ex. : dans le cas des services médicaux d'urgence, engagement de la part de la municipalité);
- intégralité et qualité du programme régional.
- moyens envisagés pour combler les lacunes (p. ex. : réadaptation, soins à domicile)

MISE EN ŒUVRE ET DÉVELOPPEMENT

Recommandation 13 : Afin de faire progresser l'expérience clinique dans des domaines particuliers des soins aux victimes d'ACV, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée devrait appuyer un certain nombre de projets pilotes reliés à la réorganisation des soins aux victimes d'ACV à l'échelle régionale.

Les projets pilotes, qui devraient être lancés aussi rapidement que possible, comprendraient :

- Trois projets pilotes en « Télé-ACV » ou en « téléradiologie » visant à mettre au point et à tester des méthodes et directives d'utilisation des réseaux de télécommunication dans le domaine des ACV (c.-à-d. capacité à obtenir l'interprétation experte des résultats des tomographies par ordinateur dans les collectivités reculées ou manquant de ressources). Les sites pilotes recommandés sont les suivants : Stratford (site établissant à l'heure actuelle un réseau de télécommunication avec London dans le cadre du projet de stratégie coordonnée de prévention des ACV du Sud-ouest de l'Ontario), Timmins (site qui teste à l'heure actuelle les télécommunications dans d'autres domaines médicaux spécialisés dans le cadre du projet du réseau du Nord) et un milieu urbain au sein duquel les soins ambulatoires sont largement influencés par les déplacements de patients (comme la région du grand Toronto).
- Comme les recommandations sur la réadaptation l'indiquent, les projets pilotes devraient identifier les meilleures pratiques d'amélioration et de soutien de la coordination des services de réadaptation des victimes d'ACV, plus particulièrement dans la gestion des cas de transition entre hôpitaux et d'un hôpital à un établissement de soins communautaire. Ces projets devraient également identifier les meilleures pratiques de services de réadaptation à domicile, y compris dans le cas des programmes ambulatoires communautaires.

- Une demande de propositions devrait être déposée pour les projets de test des meilleures pratiques, dont ceux portant sur la rentabilité des soins de prévention des ACV (c.-à-d. gestion des patients présentant des risques élevés dans la prévention secondaire et gestion de l'hypertension dans les soins primaires).

Recommandation 14 : Afin d'assurer l'application ordonnée de toutes les recommandations, il faudrait mettre sur pied un organisme de mise en œuvre chargé de superviser l'élaboration graduelle d'un système de soins structurés aux victimes d'ACV.

a) Structure de mise en œuvre

Afin d'administrer et d'appuyer la mise en œuvre des recommandations du Groupe de travail mixte sur la Stratégie de prévention des accidents cérébrovasculaires et de mettre l'accent sur la surveillance et le développement ultérieur d'une stratégie de soins des ACV à l'échelle provinciale dans le continuum des soins, la structure de mise en œuvre suivante est proposée (voir graphique 1).

- Comité directeur de mise en œuvre de la stratégie de prévention des ACV

Le comité directeur de mise en œuvre de la stratégie de prévention des ACV devrait inclure des experts dans chacun des domaines du continuum des soins et être co-présidé par des représentants du ministère de la Santé et des Soins de longue durée et par des représentants de la collectivité. Parmi ses fonctions, le comité serait chargé de superviser le mandat du processus de mise en œuvre (selon la stratégie approuvée), de superviser et d'administrer le processus de mise en œuvre, de fournir des conseils et avis pertinents sur les nouvelles orientations, les meilleures pratiques et autres, de servir de forum sur les questions provinciales de portée générale, de résoudre les problèmes et d'identifier les questions stratégiques. Au cours de la première phase du processus de mise en œuvre, ce groupe servirait de comité directeur et, lors des phases ultérieures, il serait chargé d'assurer l'appui continu des sites communautaires. Les représentants de la collectivité participeraient au processus dès les phases préliminaires afin que le programme provincial soit développé en tenant compte de l'avis direct des responsables potentiels au niveau communautaire.

- Groupes de travail

Dans chaque domaine du programme, des groupes de travail seraient constitués pour administrer la mise en œuvre d'un des éléments du continuum de soins, l'intégration étant réalisée au niveau du comité directeur. Ces groupes de travail fourniraient l'appui technique, étudieraient les résultats, les méthodes et le

matériel des sites pilotes, rédigeraient l'ébauche de demandes de propositions ou d'une section connexe d'une de ces demandes pour sa mise en œuvre graduelle à l'échelle régionale, identifieraient l'équipement requis pour la mise en œuvre, résoudraient les problèmes et identifieraient et documenteraient certaines questions en vue de leur résolution par la province. Les groupes de travail qui devraient être constitués comprennent par exemple le Groupe de travail sur l'évaluation et la surveillance des résultats et le Groupe de travail sur la formation. Les ressources requises pour la constitution de ces groupes de travail comprendraient l'octroi de fonds pour l'élaboration du matériel et les frais de déplacement et de réunion.

- Comité des centres régionaux de prévention des ACV

Les principaux représentants chargés de chacune des phases du continuum de soins provenant des onze régions composant le système de prévention des ACV seraient invités à former un comité régional. Ce groupe se réunirait à intervalles réguliers pour partager des informations privilégiées, identifier les lacunes, résoudre les problèmes communs, échanger des données et ainsi de suite. Le soutien administratif de ce comité serait assuré par du personnel externe et par l'équipe de gestion du ministère. Le cas échéant, le comité régional pourrait également faire appel au soutien des bureaux régionaux du ministère de la Santé et des Soins de longue durée.

- Équipe de gestion ministérielle

L'équipe de gestion ministérielle serait composée de représentants provenant de toutes les directions et divisions du continuum de soins des ACV (c.-à-d. services de santé d'urgence, réadaptation, santé publique, promotion de la santé, politique relative aux programmes, soutien opérationnel, programmes communautaires, soins à long terme, etc.). L'équipe serait chargée de la coordination et de l'intégration de la mise en œuvre de la stratégie de prévention des ACV dans le cadre de chacun des programmes du ministère de la Santé et des Soins de longue durée. L'équipe servirait également de liaison avec les groupes de travail, les sites pilotes et les régions ministérielles (directeurs régionaux). Les ressources requises pour la mise sur pied de l'équipe de gestion ministérielle seraient de deux coordonnateurs ETP.

b) Plan de mise en œuvre

Afin de procéder de manière ordonnée et cohérente, le développement des réseaux régionaux de prévention des ACV devrait être graduel :

Année 1

Orientation générale :

- Rencontre avec les principaux intéressés pour discuter des plans de mise en œuvre pendant la première année.
- Rédaction des lettres d'entente et des addenda nécessaires par les domaines de programmes du ministère de la Santé et des Soins de longue durée.
- Élaboration d'une stratégie de communication conjointe entre le ministère de la Santé et des Soins de longue durée et la Fondation de l'Ontario des maladies du cœur, obtention d'un accord et mise en œuvre.
- Obtention de l'approbation du comité de gestion ministériel sur la stratégie proposée, y compris sur la désignation des priorités pour le domaine des ACV.
- Préparation d'une analyse des coûts détaillée à l'appui de la soumission au comité de gestion :
  - comprend l'élaboration d'une méthode et d'une formule de financement afin de déterminer les ressources nécessaires (lits, par exemple) pour les hôpitaux proposés en tant que centres régionaux de prévention des ACV;
  - cette analyse pourrait être entreprise par un Comité mixte des politiques et de la planification (comprenant des représentants des principales directions ministérielles, des hôpitaux et de l'Institut de recherche en services de santé).
- Confirmation de la structure de mise en œuvre, nomination des représentants et membres et affectation du personnel du comité directeur de mise en œuvre de la stratégie de prévention des ACV et des entités et comités connexes. L'embauche de coordonnateurs régionaux de la prévention des ACV sera prioritaire pour les institutions constituées pendant la première année.
- Établissement et confirmation d'une liaison officielle avec le Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires.
- Rencontres entre les représentants sectoriels du continuum des soins afin de partager les « leçons » retenues.

- Élaboration d'une trousse de renseignements pour les bureaux régionaux du ministère de la Santé et des Soins de longue durée, les conseils régionaux de santé et les hôpitaux (c.-à-d. modèles de plans régionaux et « leçons » tirées par les sites adhérant à la stratégie coordonnée de prévention des ACV).

Prévention : promotion de la santé et prévention primaire

- Élaboration d'un programme de promotion de la santé qui sera soumis au comité directeur de mise en œuvre de la stratégie de prévention des ACV.

- Obtention d'un accord sur le programme de développement de chacun des éléments (mise au point d'une stratégie portant sur les facteurs de risques, c'est-à-dire stratégie en matière d'activités physiques et de nutrition, stratégie antitabac, programme de santé cardio-vasculaire et système de ressources en promotion de la santé).

- Soumission d'un rapport sur les progrès réalisés au comité directeur de mise en œuvre de la stratégie de prévention des ACV.

- Nomination par le comité directeur d'un groupe de travail afin d'étudier et de recommander les meilleures approches en matière de formation médicale continue sur les ACV à l'intention des fournisseurs de soins primaires.

Prévention : prévention secondaire

- Ouverture de cliniques de prévention secondaire dans chacun des centres régionaux désignés (c.-à-d. dans les quatre centres devant être ouverts pendant la première année), dotation en personnel et prévision des ressources nécessaires.

Soins d'urgence/soins actifs

- Déroulement de cours de formation en soins paramédicaux et soins d'urgence dans les quatre mois qui suivent dans les centres de prévention des ACV désignés, en se fondant sur le matériel de formation déjà mis au point par le biais de la stratégie coordonnée de prévention des ACV.

- Lorsque la formule de financement sera mise au point et que tous les critères auront été satisfaits, les quatre sites pilotes actuels de London, Hamilton, Kingston et de la région du grand Toronto (RGT) devraient être désignés en tant que centres régionaux de prévention des ACV et la priorité devrait revenir à leurs besoins financiers. La désignation définitive des sites de la RGT devrait être faite dans l'attente de la recommandation à l'issue des délibérations des conseils de santé du district de Toronto et de la région du grand Toronto. Ces délibérations devraient prendre fin dans les six mois à venir.

- Dans l'attente de la confirmation des frais et des ressources techniques et en collaboration avec le Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires, mise en œuvre d'au moins deux projets pilotes en « Télé-ACV » (Stratford et Timmins), un autre de ces projets devant être mis en œuvre en milieu urbain tel que dans la région du grand Toronto.

Réadaptation

- Élaboration et mise en œuvre de projets pilotes visant à :
  - Identifier les meilleures pratiques d'amélioration de la coordination de la gestion des soins prodigués aux victimes d'ACV (plus particulièrement dans la gestion des cas de transition entre hôpitaux et d'un hôpital à un établissement de soins communautaire.
  - Identifier les meilleures pratiques de services de réadaptation à domicile et de programmes ambulatoires communautaires.

Évaluation et surveillance des résultats

- Constitution du Groupe de travail sur l'évaluation et la surveillance des résultats dans le but :
  - d'étudier la stratégie de prévention des ACV de l'Ontario approuvée par la haute direction du ministère de la Santé et des Soins de longue durée;
  - de choisir les critères de rendement et les méthodes de collecte de données par voie de consensus, grâce à des consultations auprès de représentants du Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires et à la lumière des résultats obtenus par les sites pilotes adhérant à la stratégie coordonnée de prévention des ACV inscrits au registre des accidents cérébrovasculaires;
  - d'identifier et de mettre en œuvre la méthode la plus efficace et la plus rentable de collecte des données, d'analyse et de diffusion.

Années 2 et 3 :

- Mise au point d'une approche et d'un programme de sensibilisation du public aux signes avant-coureurs des ACV par le comité directeur de mise en œuvre de la stratégie de prévention des ACV, en collaboration avec la Fondation de l'Ontario des maladies du cœur et d'autres organismes non gouvernementaux.
- Constitution de coalitions de conseils régionaux de santé, de directeurs régionaux ministériels, de municipalités, d'hôpitaux et d'autres intéressés afin

de développer des réseaux régionaux de prévention des ACV dans les régions suivantes de la province :

- Nord-ouest de l'Ontario (il est à noter que le Thunder Bay Regional Hospital dispose de la plupart des ressources requises pour devenir un centre régional de prévention des ACV, soit une salle de neurochirurgie, tomographie par ordinateur 24 heures sur 24 avec technologie PACS et accès Internet à haute vitesse);

- Nord-est de l'Ontario (le Sudbury Regional Hospital dispose également de la plupart des ressources requises pour devenir un centre régional de prévention des ACV, soit une salle de neurochirurgie, tomographie par ordinateur 24 heures sur 24 avec technologie PACS et accès Internet à haute vitesse);

- Centre de l'Ontario (région dans laquelle le centre régional ou local de prévention des ACV pourrait être l'hôpital de Barrie qui dispose d'une salle de neurochirurgie et de la tomographie par ordinateur 24 heures sur 24, sans toutefois avoir recours à la technologie PACS ou à l'accès Internet à haute vitesse);

- Région de l'Outaouais (dans laquelle le centre régional de prévention des ACV serait la Corporation de L'Hôpital d'Ottawa);

- désignation d'autres centres régionaux dans la région du grand Toronto.

Comme c'est le cas pour la région du grand Toronto, le processus de planification devrait être limité dans le temps (la date limite de soumission d'un plan pourrait par exemple être fixée à six mois). Le plan devrait comporter le nombre et l'emplacement des hôpitaux devant être désignés comme centres régionaux et locaux de prévention des ACV et préparer le terrain pour la demande de fonds de formation.

- Mise en œuvre graduelle du restant du système régional de prévention des ACV.

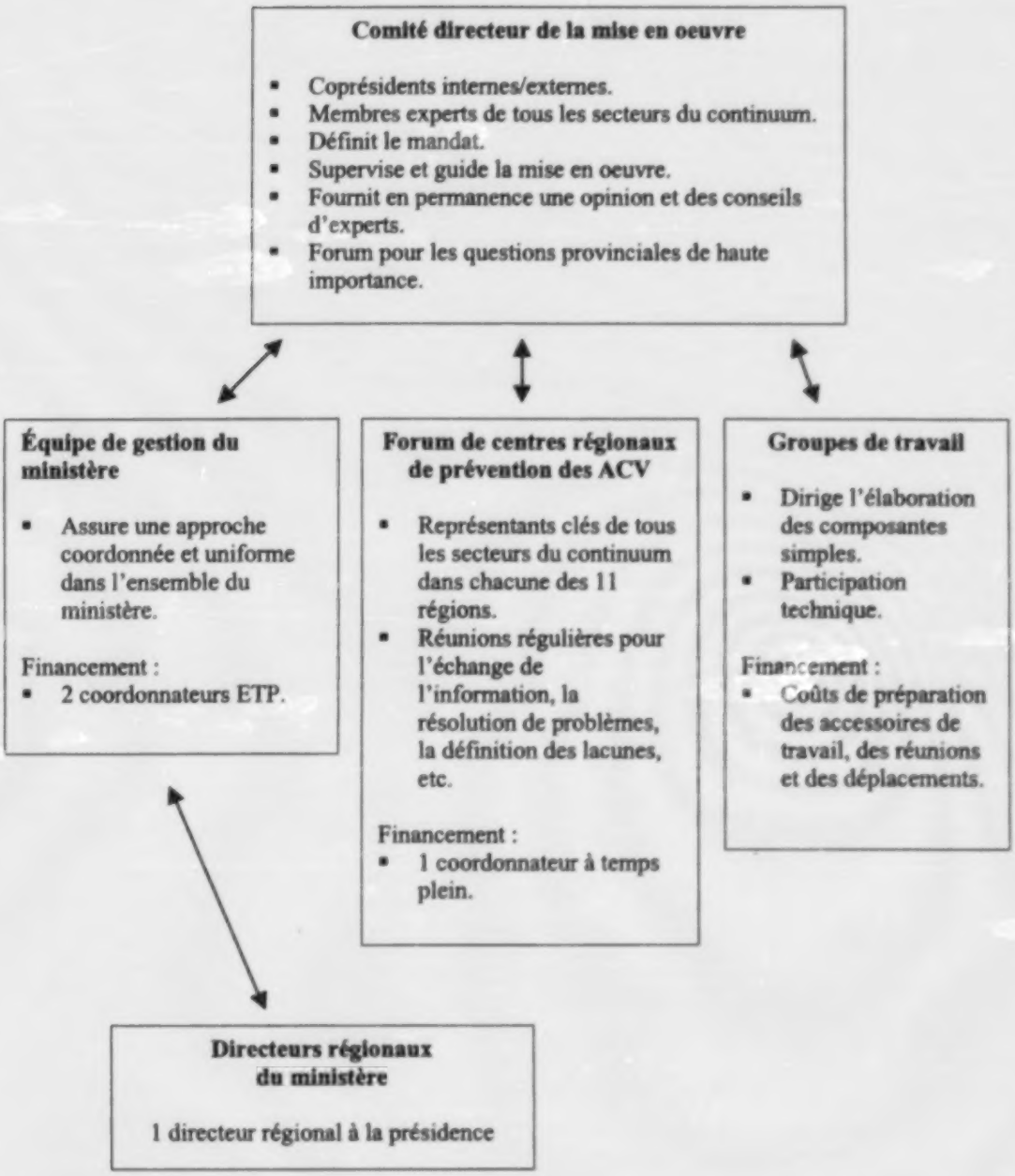
- Mise sur pied de centres locaux (y compris ressources et liaisons).

- Étude et mise en œuvre des leçons tirées des projets pilotes et des progrès déjà réalisés.

Recommandation 15 : Il faudrait mettre au point une approche coordonnée et plus dynamique pour le financement de la recherche sur les ACV.

Le Groupe de travail mixte sur la Stratégie de prévention des accidents cérébrovasculaires recommande la mise au point d'une approche coordonnée et plus dynamique de la recherche dans tous les domaines liés aux ACV. Cette approche devrait tenir compte des efforts accomplis à l'échelle nationale et à celle de la province, ainsi que des réalisations du Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires. Nombreux sont les domaines de la recherche sur les ACV qui sont sous-développés ou qui ne disposent pas de ressources suffisantes (p. ex. : ACV chez les enfants, réadaptation et guérison, prévention). La recherche est nécessaire pour faire en sorte que les normes de soins et les directives régissant le continuum des soins soient fondées sur l'expérience clinique.

Graphique 1 : Structure de mise en oeuvre



CONTEXTE : LES ACCIDENTS CÉRÉBROVASCULAIRES EN ONTARIO

Un accident cérébrovasculaire (ACV) est la perte soudaine d'une fonction cérébrale causée par l'interruption de l'irrigation sanguine du cerveau ou la rupture de certains de ses vaisseaux sanguins. Il y a deux grands types d'ACV : l'accident ischémique cérébral (causé par un caillot de sang qui bloque une artère reliée au cerveau) et l'attaque d'apoplexie hémorragique (rupture d'un vaisseau sanguin avec épanchement incontrôlé de sang dans le cerveau).

Les effets d'un ACV dépendent de l'étendue des dommages causés au cerveau (taille de l'ACV) et des parties atteintes (site de la maladie). Selon la taille et le site de l'ACV, les effets peuvent comprendre :

- des déficits moteurs tels que la paralysie d'un côté (du bras et/ou de la jambe, par exemple);
- des problèmes de communication tels que l'incapacité de parler, d'écrire, de lire et/ou de comprendre la parole (*aphasie*);
- des déficits sensoriels ou perceptifs tels que l'insensibilité, la cécité ou la surdité;
- des troubles cognitifs tels que trous de mémoire ou difficulté à résoudre des problèmes;
- des problèmes de déglutition (*dysphagie*);
- des troubles affectifs, comme la dépression;
- des vertiges, un manque d'équilibre, un trouble de l'élocution;
- même les ACV mineurs augmentent de façon dramatique le risque de démence (sénilité).

Auparavant, les ACV étaient considérés comme une maladie soudaine, imprévisible et sans traitement. Cependant, des développements récents ont montré qu'il était possible de prévenir et de traiter une proportion considérable d'ACV. Il est crucial que l'Ontario tire pleinement parti de ces nouveaux développements importants. En plus d'être l'une des premières causes de décès, les ACV sont la cause principale d'invalidité neurologique chez les adultes et augmentent le nombre de patients transférés vers des établissements de soins de longue durée de même que la durée de leur séjour[1]. Un premier ACV augmente le risque de récurrence et le risque de contracter la maladie d'Alzheimer[2]. L'incidence des ACV augmente de façon dramatique avec l'âge, fait important si l'on considère que la proportion de la population ontarienne âgée de plus de 65 ans devrait doubler d'ici 2031.

Mandat

Le Groupe de travail mixte sur la Stratégie de prévention des accidents cérébrovasculaires a été convoqué par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario et la Fondation de l'Ontario des maladies du cœur. Son mandat, énoncé à l'Annexe 1 ci-jointe, consistait à formuler des recommandations au ministère de la Santé et des Soins de longue durée dans le but suivant :

a) relever les principales lacunes actuelles et élaborer de nouvelles approches pour le renforcement des programmes de prévention des ACV déjà en place;

b) établir un système coordonné et adapté de soins d'urgence et de soins actifs qui permette d'offrir aux victimes d'ACV l'accès opportun aux tests de diagnostic et aux traitements les plus efficaces qui se puissent à l'échelle provinciale;

c) et, conjointement avec la réforme générale des programmes provinciaux de réadaptation, examiner les difficultés uniques que comporte la réadaptation des victimes d'ACV.

Tout système mis sur pied pour les victimes d'ACV doit tenir compte de l'ensemble des soins; tous les éléments du tout doivent se soutenir les uns les autres si l'on veut assurer une amélioration durable et alléger le fardeau que représentent les ACV. Pour couvrir l'ensemble des soins aux victimes de cette maladie, le Groupe de travail mixte sur la Stratégie de prévention des accidents cérébrovasculaires a convoqué les équipes spéciales suivantes :

Promotion de la santé et prévention des accidents cérébrovasculaires;
Soins d'urgence et soins actifs;
Évaluation et surveillance.

Chaque équipe spéciale se compose de représentants du ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, de la Fondation de l'Ontario des maladies du cœur et d'intervenants clés provenant des quatre coins de la province (p. ex. des consommateurs et des professionnels de la santé). Chaque équipe spéciale a été chargée d'élaborer, dans le cadre d'un processus de collaboration, des recommandations fondées sur les résultats cliniques afin de renforcer et d'augmenter les initiatives prises dans son domaine particulier, de façon à contribuer à une stratégie globale de prévention des ACV pour la province.

Le comité de réadaptation des victimes d'ACV, créé en 1999 par la Fondation de l'Ontario des maladies du cœur (FOMC) en consultation avec le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, a joué son rôle dans la réadaptation et le rétablissement des victimes. Ce comité comptait des membres représentant le ministère de la Santé et des Soins de longue durée ainsi que la FOMC et des intervenants clés représentant des consommateurs et des fournisseurs de diverses régions de la province. Il a été convenu que ce comité conseillerait le Groupe de travail mixte sur la Stratégie de prévention des accidents cérébrovasculaires.

Incidence des accidents cérébrovasculaires

Combien d'ACV y a-t-il chaque année en Ontario? Selon l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), en 1997, dans les hôpitaux de soins actifs de l'Ontario, on a dénombré 24 748 patients mis en congé dont le diagnostic avait révélé le plus souvent une maladie cérébrovasculaire. Cette catégorie plutôt vaste (codes 430 à 438 de la Classification internationale des maladies – ou de la CIM) comprend les maladies suivantes :

430. hémorragie sous-arachnoïdienne (forme d'attaque d'apoplexie hémorragique);
431. hémorragie intracérébrale (autre forme d'attaque d'apoplexie hémorragique);
432. hémorragie intracrânienne autre et non définie;
433. occlusion et sténose [blocage] des artères précérébrales;
434. occlusion [blocage] des artères cérébrales;
435. accident ischémique transitoire (AIT);
436. maladie cérébrovasculaire aiguë mais mal définie;
437. maladie cérébrovasculaire autre et mal définie;
438. derniers effets d'une maladie cérébrovasculaire.

Comme il n'existe pas à l'heure actuelle de registre d'ACV, il est impossible de déterminer avec exactitude combien de patients admis dans les hôpitaux de l'Ontario en 1997 (qui s'élevait à près de 25 000 personnes) avaient subi un ACV, une maladie y étant reliée ou une maladie n'y étant pas reliée. Selon les recherches[3] [4], les codes CIM les plus fiables pour la désignation des ACV seraient peut-être le 430 et le 431 pour l'attaque d'apoplexie hémorragique[A], puis

[A] L'attaque d'apoplexie hémorragique provient de la rupture d'un vaisseau sanguin et d'un épanchement incontrôlé de sang (hémorragie) dans le cerveau. Ce phénomène peut endommager ou tuer les cellules de la partie du cerveau inondée par l'hémorragie. Il existe plusieurs types d'attaque d'apoplexie hémorragique. Dans le cas d'une *hémorragie sous-arachnoïdienne*, le sang s'écoule d'un vaisseau sanguin à la surface du cerveau. Dans le cas d'une *hémorragie intracérébrale*, le sang s'écoule à l'intérieur du cerveau.

le 434 et le 436 pour l'accident ischémique cérébral[B]. Le code CIM 435 représente l'accident ischémique transitoire (AIT)[C].

À l'aide des codes de l'attaque d'apoplexie hémorragique et de l'accident ischémique transitoire, l'Institut de recherche en services de santé (IRSS) estime qu'il y a eu 14 937 ACV en Ontario en 1998 (voir le rapport complet à l'Annexe 2). Notons, toutefois, qu'il s'agit là d'une estimation prudente, puisque les données de l'ICIS et de l'IRSS ne comprennent que les ACV qui ont abouti à l'hospitalisation de la victime (autrement dit, ne comptent pas les personnes qui ne sont pas allées à l'hôpital, qui n'y ont pas été admises ou qui sont décédées avant d'y arriver). Une étude américaine[5] a révélé que seulement 86% des personnes ayant subi un ACV pour la première fois avaient été hospitalisées; de plus, parmi les patients hospitalisés, seulement 76% se sont vu attribuer, au moment de leur congé, un code de diagnostic principal correspondant à la catégorie des maladies cérébrovasculaires (CIM 430 à 438).

Les graphiques présentés à l'Annexe 2 n'incluent pas non plus les ACV résultant de complications (p. ex. un ACV qui se produit pendant un séjour à l'hôpital pour une autre affection). Les données de l'ICIS laissent supposer qu'en 1998, il y a eu 424 ACV attribuables à des complications médicales. Bien que les stratégies de prévention ne ciblent peut-être pas ce type d'ACV, ceux-ci bénéficient des ressources du secteur des soins actifs et du secteur de la réadaptation.

En résumé, nous savons que, chaque année en Ontario, il y a 24 748 hospitalisations attribuables à des maladies cérébrovasculaires, dont 14 937 peuvent être classées avec certitude parmi les ACV. De plus, 424 ACV se produisent pendant un séjour à l'hôpital à la suite de complications diverses. Cependant, le nombre d'ACV qui se produisent sans hospitalisation est inconnu. Ainsi, les 15 361 ACV que l'on dénombre en Ontario chaque année peuvent être considérés comme une estimation préliminaire ou prudente. Le nombre réel est probablement plus élevé (p. ex., la Fondation de l'Ontario des maladies du cœur estime qu'ils seraient de l'ordre de 15 000 à 20 000).

Une recherche menée récemment aux États-Unis a mis en question la plupart des estimations actuelles du nombre d'ACV. Dans un article publié dans *Stroke*, Williams and Associates[6] ont estimé avec prudence que le nombre d'ACV primaires et secondaires aux États-Unis en 1995 avait atteint 750 000, nombre considérablement plus élevé que celui de 500 000 basé sur les données de l'étude Framingham sur la cardiopathie et cité par l'American Heart Association.

[B] Lors d'une attaque d'apoplexie ischémique, l'irrigation sanguine d'une partie du cerveau est interrompue par le blocage d'une artère causé par un caillot de sang. Ce type d'ACV est semblable à une crise cardiaque (au cours de laquelle un caillot de sang bloque la circulation du sang dans une partie du coeur). En Ontario, environ 85 % des ACV sont de type ischémique.

[C] Un accident ischémique transitoire (AIT) est un ACV dont les symptômes se résorbent (disparaissent) en moins de 24 heures. Bien que les AIT n'aient pas d'effets à long terme, ils constituent un signe avant-coureur important indiquant que le sujet court un risque élevé d'ACV grave (« complet »).

Contrairement aux études précédentes inspirées de registres d'ACV basés sur une population relativement peu nombreuse et homogène, cette étude a été menée à l'aide d'une base de données composée de 20% de l'ensemble des patients hospitalisés mis en congé aux États-Unis en 1995. L'examen de deux études sur l'incidence des ACV basées sur la population a permis aux chercheurs d'estimer que 68 000 victimes d'ACV n'avaient pas été hospitalisées au cours de l'année visée par l'étude.

Accident ischémique transitoire (AIT)

Il convient également de noter que le résultat de 14 937 obtenu par l'IRSS concerne les ACV complets et n'inclut donc pas les AIT. Selon les données sur les hospitalisations analysées par l'IRSS, en 1999, les hôpitaux ont mis en congé 3 529 patients ayant subi un AIT (rapport intégral à l'Annexe 3 ci-jointe). Cependant, il peut s'agir, encore une fois, d'une estimation prudente. Les professionnels de la santé consultés dans le cadre de ce projet croient que la proportion de victimes d'AIT admises à l'hôpital a diminué énormément au cours de la dernière décennie. Des experts de la région de London, par exemple, estiment que la proportion de victimes d'AIT admises à l'hôpital ne dépasse pas 10%. Si l'on estime que même 25% des victimes d'AIT sont hospitalisées, le nombre de cas réels pourrait s'élever à 7 000.

Selon les données recueillies à Rochester, au Minnesota, le taux d'incidence des AIT ajusté selon l'âge et le sexe pour la période de1985 à 1989 a été de 68 personnes pour 100 000[7]. L'application de ce taux à la population ontarienne âgée de plus de 15 ans (approximativement 9,2 millions de personnes) laisse supposer que le nombre d'AIT en Ontario pourrait se situer autour de 6 300. Ainsi, il est probable (mais non prouvé) que le nombre d'AIT dans la province soit au moins deux fois plus élevé que celui obtenu grâce aux données de l'ICIS.

Prévalence des accidents cérébrovasculaires

Combien d'Ontariennes et d'Ontariens vivent actuellement avec les séquelles d'un ACV? Pour une estimation prudente, disons qu'il y a en Ontario environ 10 600 victimes d'ACV qui survivent pendant un mois et obtiennent leur congé. En même temps que ces 10 600 nouveaux survivants intègrent la population, le taux de mortalité est de 33 % dans les douze mois qui suivent, de 50% dans les cinq ans et de 87 % dans les dix ans.

On estime qu'au sein de la population, environ six personnes pour 1 000 survivent à un ACV [8 9]. En 1996, l'Ontario comptait près de 8,3 millions d'habitants âgés de 20 à 85 ans+. Cela signifie qu'au cours d'une année donnée, 50 000 Ontariens et Ontariennes pourraient survivre à un ACV.

On obtient une estimation supérieure en analysant les données issues de l'Enquête nationale sur la santé de la population (1996-1997). Selon cette enquête[10], la prévalence ponctuelle des Ontariennes et Ontariens résidant dans leur collectivité qui affirment vivre avec les séquelles d'un ACV est de 88 000. Le niveau d'incapacité neurologique, d'invalidité et de handicap des personnes qui ont survécu à un ACV et qui résident dans leur collectivité varie considérablement.

De plus, ce nombre, évalué à 88 000, ne représente qu'une partie du fardeau qu'entraînent les ACV. Statistique Canada estime que 22% des adultes institutionnalisés âgés de 65 ans ou plus ont subi un ACV[11]. C'est dire que l'estimation de 88 000 précitée devrait être considérée comme une estimation préliminaire seulement du nombre de personnes qui survivent à un ACV en Ontario.

Mortalité attribuable aux accidents cérébrovasculaires

Malgré les progrès réalisés dans les soins aux victimes et dans la prévention des ACV, il semble qu'en Ontario, le nombre absolu de décès attribuables aux accidents ischémiques, à l'hémorragie intracrânienne et à l'ensemble des maladies cérébrovasculaires ait augmenté au cours des 15 dernières années. En raison de fluctuations d'une année à l'autre, il n'y a pas de tendance à long terme claire dans le nombre de décès causés par une hémorragie sous-arachnoïdienne.

Le tableau 1 qui suit montre le nombre de décès survenus en Ontario entre 1985 et 1997 pour les divers types d'ACV et l'ensemble des maladies cérébrovasculaires.

Tableau 1 : Décès attribuables à l'ensemble des maladies cérébrovasculaires et à des ACV
Hommes et femmes, Ontario, de 1985 à 1997

Année	Hémorragie sous-arachnoïdienne (CIM 430)	Hémorragie intra-crânienne (CIM 431)	Accident ischémique cérébral (CIM 434 et 436)	Ensemble des maladies cérébro-vasculaires (CIM 430 à 438)
1985	294	490	3 575	5 339
1986	266	506	3 560	5 283
1987	281	480	3 466	5 223
1988	277	489	3 782	5 492
1989	295	452	3 829	5 462
1990	270	545	3 622	5 261
1991	274	511	3 797	5 470
1992	265	597	3 779	5 542
1993	255	560	4 069	5 937
1994	265	549	4 031	5 948
1995	300	602	3 938	5 966
1996	297	576	3 964	6 012
1997	276	639	4 040	6 152

Résultats et coûts des accidents cérébrovasculaires

Les ACV engendrent un fardeau économique considérable. Selon une étude publiée en 1994[12], les coûts qu'assument les hôpitaux de soins actifs pour le traitement d'un patient subissant un premier ACV à Toronto se situaient entre 15 000 $ (pour un ACV que l'on considère, au stade des soins actifs, comme mineur à modéré) et 80 000 $ (dans le cas d'un ACV grave). D'après les calculs, le coût moyen serait de 27 000 $ par patient.

Cependant, les soins actifs ne constituent qu'une part du coût global des ACV. Une analyse économique récente[13] a révélé que les ACV représentaient 3,9 % des coûts des hôpitaux de soins actifs en Ontario (qui se situent, selon les estimations, entre 252,2 M $ et 273,7 M $ par an). Les coûts directs totaux des ACV (y compris les soins actifs, les services de santé d'urgence, les médicaments, etc.) ont été évalués à environ 528,7 M $ par an. Quant aux coûts indirects tels que la perte de productivité et les pensions, ils sont de l'ordre estimatif de 244,5 M $ à 375,8 M $ par an. Au total, l'ensemble des coûts directs et indirects des ACV pour l'économie ontarienne serait, selon les estimations, de l'ordre de 718,5 M $ à 964 M $ par an.

Cependant, les répercussions des ACV débordent des limites économiques. Les données recueillies dans le cadre de l'étude Framingham[14] sur les 2,9 millions de personnes qui survivent à un ACV ont révélé que 16 % finissaient par être institutionnalisées, 31 % avaient besoin d'assistance pour les activités de la vie quotidienne, 20 % avaient besoin d'aide à la marche et 71 % avaient un handicap professionnel. Parmi celles qui ont moins de 65 ans, 34 % étaient sans emploi, soi-disant en raison de leur ACV.

Bien que la plupart des personnes qui survivent à un ACV retournent dans leur milieu ou à leur domicile, il en est peut-être 87 % parmi elles qui conservent une forme ou une autre de handicap qui les restreint dans les activités de la vie quotidienne[15]. Dans de nombreux cas, les personnes qui survivent à un ACV requièrent des soins à domicile et d'autres formes d'assistance pour les activités de tous les jours.

Dans de nombreux cas, les membres de la famille (souvent la conjointe ou le conjoint, parfois âgé aussi) assument le rôle de soignant auprès d'une personne qui a subi un ACV. Selon un rapport de Statistique Canada[16], bien que le rôle de soignant soit une fonction que les soignants assument de leur propre gré et qu'il puisse leur apporter une satisfaction personnelle, il n'est pas gratuit. Les soignants qui ont consacré le plus de temps à prodiguer des soins sont ceux qui ont trouvé cette expérience la plus éprouvante sur le plan psychologique et affectif et ont subi des conséquences personnelles telles que des frais supplémentaires et l'obligation de remettre à plus tard des perspectives d'emploi intéressantes. Les retombées sur les familles et les soignants devraient être prises en compte dans l'évaluation des répercussions de cette maladie.

Tendances futures

Est-ce qu'on s'attend à ce que le nombre d'ACV en Ontario augmente, diminue ou demeure inchangé au cours des dix à vingt prochaines années?

Il est difficile de répondre à cette question, car il faut, à cette fin, tenir compte d'un certain nombre de facteurs. Par exemple, bien que les données portent à croire que le taux d'accidents ischémiques cérébraux pourrait diminuer, le taux d'attaques d'apoplexie hémorragique semble augmenter. De plus, le nombre d'ACV est proportionnel à la répartition d'une population selon l'âge.

Auparavant, la Fondation de l'Ontario des maladies du cœur et le Laboratoire de lutte contre la maladie (LLCM) de Santé Canada a prévu des augmentations dramatiques du nombre d'ACV. Par exemple, la Fondation de l'Ontario des maladies du cœur a prédit que, *si les taux d'ACV demeuraient constants*, le vieillissement de la population ferait augmenter de 26 % le nombre d'ACV au cours des 15 années remplissant la période de 1995 à 2011. En utilisant le classement général des « maladies cérébrovasculaires », le LLCM a également

prévu que le nombre d'hospitalisations et de décès continuerait d'augmenter au cours des vingt prochaines années[17].

Les données de l'ICIS ont permis aux scientifiques de l'IRSS de calculer le nombre d'ACV auquel s'attendre en Ontario au cours des dix prochaines années, c.-à-d. jusqu'à 2010 (voir le rapport intégral à l'Annexe 2). Selon leurs calculs, le nombre d'ACV en Ontario devrait augmenter de 9 % au cours des dix prochaines années (passant de 14 937 en 1998 à 16 979 en 2010). L'Organisation mondiale de la santé (OMS) détient, à l'appui de cette estimation prudente, des données indiquant une baisse des taux d'ACV au sein de plusieurs populations[18]. Cette baisse d'incidence des ACV n'a cependant pas été observée chez tous les segments de population étudiés (sur les 17 échantillons de population visés, il y a eu une baisse chez les hommes dans 13 échantillons et dans 15 chez les femmes). Au Danemark, le nombre d'ACV est demeuré stable en dépit d'une diminution du taux d'ACV ajusté selon l'âge, en raison d'une population de personnes âgées[19] plus nombreuse.

L'inconnue dans ces calculs est l'avenir des taux d'ACV. Aux États-Unis, on dit craindre que la baisse des taux d'ACV observée au cours des années 1960 et 1970 n'ait ralenti ou qu'elle ne se soit même arrêtée[20]. À Rochester, Minnesota, par exemple, le taux d'incidence des ACV sur cinq ans est demeuré constant pendant la période de 1980 à 1984 et celle de 1985 à 1989, dépassant de 13 % celui observé au cours de 1975 à 1979[21]. Les données de l'étude longitudinale Framingham retracent une diminution de la gravité des ACV chez les sujets âgés de 55 ans à 64 ans au cours des deux dernières décennies (de 1953 à 1973)[22] mais aucune baisse importante de l'incidence ou de la prévalence globale des ACV et des accidents ischémiques transitoires.

On dit qu'au Canada, la génération issue de l'explosion démographique est parmi les plus nombreuses du monde. D'ici 2010, la « première vague » de la génération du baby-boom atteindra tout juste l'âge de 65 ans. Autrement dit, les prévisions pour la période d'ici à 2010 ne montrent pas ce qui arrivera au nombre d'ACV lorsque le plus clair de la génération issue de l'explosion démographique passera le cap des 65 ans.

Le facteur homme-femme dans les accidents cérébrovasculaires

Au cours d'une année normale, un nombre légèrement plus élevé d'hommes que de femmes sont hospitalisés à la suite d'un accident ischémique cérébral et d'une hémorragie intracérébrale; c'est l'inverse pour l'hémorragie sous-arachnoïdienne. Cependant, les femmes ayant tendance à subir un ACV plus tard au cours de leur vie, alors qu'elles sont plus susceptibles de contracter d'autres maladies ou d'être frêles, un plus grand nombre de femmes que d'hommes meurent d'un ACV. En 1997, en Ontario, environ 2 000 hommes et 3 000 femmes ont succombé à un ACV.

Les répercussions d'un ACV sont beaucoup plus graves que l'hospitalisation ou même la mort. Dans de nombreux cas, les femmes assument auprès des personnes qui survivent à un ACV un rôle de soignantes qui revêt une importance capitale. (En fait, une étude menée en Ontario a révélé que les chances de guérison après un an étaient meilleures chez les hommes survivant à un ACV qui avaient une conjointe que chez ceux qui n'en avaient pas[23].) Les résultats cliniques dont nous disposons à l'heure actuelle portent à croire que les soignants des personnes qui ont subi un ACV montrent un niveau élevé de dépression pendant les phases aiguë et chronique de cette maladie[24]. Les partenaires des victimes d'ACV ont généralement un sentiment de lourde responsabilité et d'incertitude quant aux soins à prodiguer aux patients, des soucis constants, une vie sociale limitée et le sentiment que les patients comptent exclusivement sur eux pour les soigner[25]. Dans une étude en particulier, presque tous les soignants ont signalé des effets indésirables sur leur santé affective, leurs activités sociales et leurs loisirs, et plus de la moitié ont signalé des effets indésirables sur leurs rapports familiaux[26].

Il est important que les soignants bénéficient d'un soutien. De plus, il faut reconnaître que, bien que beaucoup d'hommes jouent le rôle de soignants auprès de personnes ayant survécu à un ACV, c'est en majorité les femmes qui jouent ce rôle. Les femmes qui s'occupent de personnes ayant survécu à un ACV (qu'il s'agisse de leur conjoint, de leur père ou de leur mère, d'un autre membre de leur famille ou d'un ami) assument une tâche importante et très exigeante.

L'optimisation des possibilités

Au cours des deux dernières années, il y a eu un certain nombre d'occasions importantes d'améliorer la gestion des ACV aigus.

La tendance évolutive des ACV

Par le passé, les fournisseurs de soins de santé et le public avaient une perception pessimiste des ACV, présumant souvent qu'il y avait peu à faire pour les prévenir ou les traiter. Conformément à cette philosophie, les soins médicaux s'articulaient presque exclusivement autour des soins de soutien et de la réadaptation. Au cours de la dernière décennie, la tendance de l'approche médicale à l'égard des soins aux victimes d'ACV aigus a évolué de façon dramatique. On reconnaît désormais qu'il est possible de prévenir les ACV et de les traiter. L'organisation des soins aux victimes d'ACV et le recours à des équipes spécialisées dans les ACV peuvent permettre dans une mesure considérable de réduire la mortalité et la morbidité et d'améliorer les résultats. Des études ont également démontré que le traitement au moyen du médicament thrombolytique TPA (activateur tissulaire du plasminogène) pouvait littéralement enrayer des accidents ischémiques cérébraux en cours. En dissolvant les

caillots de sang qui causent un ACV, la thrombolyse telle que le TPA peut limiter l'étendue des lésions cérébrales, améliorer les résultats pour les patients et réduire les coûts des soins de santé. On estime que les médicaments thrombolytiques pourraient générer des économies de 4 à 5 M $US pour 1 000 patients traités[27].

D'autres traitements pour les ACV, comme les médicaments neuroprotecteurs qui protègent les cellules du cerveau contre les dommages et la mort, verront probablement le jour ultérieurement. Tous ces traitements indiquent la nécessité d'assurer un accès opportun aux soins destinés aux victimes d'ACV et la coordination de ces soins.

Stratégie coordonnée de prévention des accidents cérébrovasculaires

En 1998, la coordination régionale des soins organisés aux victimes d'ACV a débuté grâce au lancement de la Stratégie coordonnée de prévention des accidents cérébrovasculaires. Sous l'égide de la Fondation de l'Ontario des maladies du cœur, les régions qui adhèrent actuellement à cette stratégie comprennent Hamilton (Hamilton Health Sciences Centre), le Sud-Est de l'Ontario (Kingston General Hospital), London (London Health Sciences Centre) et l'Ouest de la région du grand Toronto (consortium d'hôpitaux et d'organisations communautaires incluant le Trillium Regional Hospital et le Humber River Regional Hospital, le William Osler Health Centre et le St. Joseph's Health Centre, le West Park Hospital et les centres d'accès aux soins communautaires de la région). L'objectif du programme n'est pas simplement d'organiser les soins aux victimes d'ACV aigus dans ces hôpitaux, mais également d'assurer un accès équitable aux meilleurs soins de santé possibles dans l'ensemble des régions participantes.

Chaque centre est chargé d'organiser des activités et d'établir des organisations dans sa propre région. Il doit notamment assurer l'élaboration et la mise en œuvre des éléments suivants :

- triage et protocoles de transport régionaux;
- voies d'accès clinique aux services d'urgence pour les ACV, notamment des protocoles pour l'identification et le « traitement rapide » des patients pouvant bénéficier de la thrombolyse;
- protocoles pour les accidents ischémiques transitoires (ACV mineurs);
- plans de soins coopératifs adaptés à la collectivité (voies d'accès aux soins qui relient les soins actifs à la réadaptation);
- formation et éducation régionales du personnel affecté aux services médicaux et aux services médicaux d'urgence;
- campagnes de sensibilisation du public.

La recherche et l'évaluation ont également été intégrées à la mise en œuvre de la Stratégie coordonnée de prévention des accidents cérébrovasculaires tant aux fins de l'évaluation du processus de mise en œuvre dans chaque région qu'aux fins de l'évaluation des résultats au moyen d'un registre de patients ayant subi un ACV. Cette stratégie permet d'examiner un certain nombre de services de santé et de questions d'ordre clinique. Par exemple, les scientifiques affectés au projet RELAIS entreprennent actuellement une étude, dans les centres de la Stratégie coordonnée de prévention des accidents cérébrovasculaires, de l'utilisation des résultats cliniques dans le processus décisionnel.

Citons quelques exemples des réalisations découlant de la Stratégie coordonnée de prévention des accidents cérébrovasculaires jusqu'à ce jour :

- à Kingston, en huit mois, 123 patients de la région du Sud-Est ont bénéficié d'un service de triage conformément au protocole établi pour les ACV aigus et 27 ont bénéficié de la thrombolyse.
- à London, le London Health Sciences et le Stratford General Hospital travaillent actuellement à la mise sur pied d'une liaison par télécommunications. Cette liaison améliorera la capacité de l'hôpital local de bien diagnostiquer et traiter les ACV aigus;
- à Hamilton, du matériel de formation a été mis au point pour les techniciens médicaux d'urgence affectés à l'évaluation urgente et au traitement des ACV aigus;
- le consortium de l'Ouest de la RGT s'attache particulièrement à la réadaptation et à la réinsertion communautaire, un domaine de soins aux victimes d'ACV où le besoin en recherche-développement est pressant.

Le Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires

En février 2000, le gouvernement du Canada a annoncé l'octroi de fonds au Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires, un nouveau réseau de centres d'excellence. Projet national concerté, le Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires s'articule autour de quatre thèmes : la prévention des ACV, les soins actifs, la préservation des cellules du cerveau (recherche de base), puis la réadaptation et le rétablissement. Dans le cadre du volet des soins actifs, un certain nombre d'activités et de projets seront entrepris, notamment la mise en œuvre d'un registre des personnes ayant subi un ACV (qui sera mis à l'essai dans 20 hôpitaux canadiens) et d'un projet pilote de liaison par télécommunications pour le diagnostic et le traitement des ACV (« Télé-ACV »). Ces activités fourniront sans doute des renseignements précieux pour l'optimisation des soins aux victimes d'ACV aigus.

PROMOTION DE LA SANTÉ ET PRÉVENTION DES ACCIDENTS CÉRÉBROVASCULAIRES

Contrairement à ce qu'on croyait auparavant, la plupart des ACV ne sont pas entièrement imprévisibles. Certains facteurs de risque connus augmentent de façon considérable le risque. En revanche, le contrôle ou l'élimination de ces facteurs peut réduire considérablement le risque d'ACV. L'Ontario a une très forte capacité de réduire le bilan des ACV grâce à une prévention efficace et constante.

Mandat

Il existe trois grands types de prévention des ACV : la promotion de la santé, la prévention primaire et la prévention secondaire.

La promotion de la santé est le processus qui permet aux gens d'améliorer leur santé en exerçant un meilleur contrôle sur elle[28]. On estime qu'une meilleure santé aide à mieux résister à la maladie. Les stratégies utilisées dans les programmes de promotion de la santé comprennent l'éducation, le marketing social, une politique gouvernementale saine, le développement et l'organisation des collectivités, la prévention et la diffusion des innovations à l'échelle communautaire.

La prévention primaire vise à prévenir la maladie avant qu'elle n'apparaisse. Dans le cas des ACV, la prévention primaire fait généralement référence à la modification des facteurs de risque afin de prévenir cette maladie. La prévention primaire peut être axée sur la population (au moyen de programmes de promotion de la santé) ou sur une approche clinique individuelle (prévention clinique primaire).

La prévention secondaire nécessite le dépistage précoce de la maladie lorsqu'elle produit des symptômes (maladie symptomatique) ou même avant que des symptômes ne soient notés (maladie asymptomatique). Dans la prévention secondaire des ACV, l'objectif est d'empêcher la maladie de progresser de façon à aboutir à un ACV complet ou de prévenir un autre ACV (récurrence). La population ciblée par la prévention secondaire comprend celle qui court un risque très élevé de subir un ACV (les personnes souffrant de sténose carotidienne asymptomatique) et les personnes qui ont subi un accident ischémique transitoire ou un ACV non incapacitant.

Facteurs de risque d'accident cérébrovasculaire

Un certain nombre de facteurs (appelés facteurs de risque) augmentent le risque de subir un ACV. On estime qu'environ 90 % des victimes d'ACV ont l'un ou plusieurs des principaux facteurs de risque[29]. Plus les facteurs de risque sont nombreux chez le sujet, plus celui-ci court un risque élevé d'être frappé par cette maladie.

Les facteurs de risque se répartissent habituellement en deux catégories : les facteurs non modifiables et les facteurs modifiables[30 31].

Facteurs de risque non modifiables : ceux que l'on ne peut ni changer ni contrôler. Ces facteurs comprennent notamment :

- **L'âge** : après l'âge de 55 ans, le risque d'ACV double tous les dix ans. À l'heure actuelle, 12,5 % de la population de l'Ontario est âgée de 65 ans ou plus. D'ici 2011, cette proportion devrait augmenter à environ 14 %. En 2031, près du quart de la population de l'Ontario devrait avoir 65 ans ou plus.
- **Les antécédents familiaux** : les cas antérieurs d'ACV précoce (avant l'âge de 65 ans) dans la famille accroissent le risque d'ACV du sujet.
- **L'appartenance au sexe masculin** : chez les hommes, le risque de subir un ACV est de 19 % plus élevé que chez les femmes. Cependant, les femmes 7ayant tendance à vivre plus longtemps, elles sont plus nombreuses que les hommes, chaque année, à mourir d'un ACV.
- **L'origine ethnique** : selon des études menées aux États-Unis, le risque d'ACV est de 30 % supérieur chez les Afro-Américains, ce qui s'explique en grande partie par une prévalence supérieure de l'hypertension (tension artérielle élevée) chez ce segment de la population. Les résultats des recherches indiquent que le risque d'ACV est peut-être plus élevé chez les Canadiennes autochtones que chez les autres Canadiennes[32].
- **Le statut socio-économique** : les taux de mortalité découlant des ACV sont supérieurs chez les personnes à faible revenu et à faible niveau de scolarité. Les écarts dans la prévalence des facteurs de risque des ACV (p. ex. l'usage du tabac) peuvent, en partie, être à l'origine de cette différence.

Facteurs de risque modifiables : facteurs de risque que l'on peut changer (p. ex. la désaccoutumance au tabac) ou contrôler en changeant son mode de vie ou en prenant des médicaments. Le diabète, par exemple, augmente le risque d'ACV mais les diabétiques peuvent réduire leur risque en changeant leur mode de vie (p. ex. le maintien d'un poids idéal et l'exercice physique régulier) et en prenant de l'insuline pour contrôler leur glycémie. Les facteurs de risque modifiables comprennent notamment :

- **L'hypertension :** chez les hypertendus qui ne sont pas traités, le risque d'ACV est trois ou quatre fois plus grand. On estime qu'environ 22 % des Ontariennes et des Ontariens âgés de 45 ans savent qu'ils souffrent d'hypertension (voir le tableau 2); un nombre considérablement plus élevé ont probablement une tension artérielle élevée sans le savoir. Un traitement efficace de l'hypertension peut réduire de 38 % le nombre d'ACV et de 40 % les décès qui en découlent[33]. Même parmi les personnes âgées de plus de 80 ans, le nombre d'ACV peut être réduit considérablement (de 40 %)[34] par un traitement efficace.

- **Un mode de vie sédentaire :** non seulement l'inactivité constitue un facteur de risque indépendant dans les ACV mais elle augmente le risque d'hypertension, d'obésité, de diabète et de cardiopathie[35]. Au Canada, un examen récent des changements de mode de vie pour le traitement et la gestion de l'hypertension a produit des résultats cliniques de catégorie B qui viennent appuyer la recommandation selon laquelle les adultes devraient faire de l'exercice régulièrement[36]. Des études par observation ont démontré que les gens qui intègrent l'activité physique régulière dans leur vie sont ceux qui réussissent le plus souvent à atteindre un poids idéal et à le maintenir[37].

  Plus de la moitié (59 %) de la population de l'Ontario âgée de 45 ans ou plus est inactive. Dans un sondage effectué pour la Fondation de l'Ontario des maladies du cœur par le groupe Angus Reid en 1996, seulement 20 % des répondants ontariens ont mentionné (de manière spontanée) « le manque d'exercice » comme facteur de risque d'ACV. Il est essentiel de mieux sensibiliser le public au rôle de l'activité physique régulière dans la réduction du risque d'ACV.

- **L'obésité :** l'obésité augmente le risque d'ACV, d'hypertension, d'élévation du niveau de cholestérol et de diabète. En Ontario, on considère que 46 % de la population adulte est obèse; pourtant, dans le sondage effectué en 1996 par la Fondation de l'Ontario des maladies du cœur, seulement 13 % des répondants ont mentionné (de manière spontanée) « l'obésité » comme principal facteur de risque d'ACV.

- **L'usage du tabac :** une étude récente qui prend en considération exacte le tabagisme passif laisse supposer que l'usage du tabac multiplie par six le risque d'ACV et que le tabagisme passif l'augmente de près de deux fois. Dix-sept pour cent des Ontariennes et Ontariens âgés de 45 ans ou plus fument (voir le tableau 2). Selon l'étude Framingham[38] et celle de la Nurses' Health[39], la désaccoutumance au tabac a mené à une réduction rapide du risque d'ACV (p. ex., le risque principal a été réduit en l'espace de deux à quatre ans). Cette réduction du risque a été notée dans tous les groupes d'âge, chez les hommes et les femmes, ainsi que chez les grands fumeurs et les fumeurs moyens.

- **La consommation excessive d'alcool :** la consommation d'alcool plus forte que ce qui est considéré comme un faible risque (un à deux verres par jour,

ou 14 verres par semaine au plus pour les hommes et neuf pour les femmes) et les épisodes de consommation excessive peuvent doubler le risque d'accident ischémique et accroître de deux à trois fois le risque d'attaque d'apoplexie hémorragique. La consommation excessive d'alcool augmente le risque d'ACV en élevant la tension artérielle et en contribuant à l'obésité. Environ 7 % des Ontariennes et des Ontariens âgés de 45 ans ou plus boivent dans une mesure qui comporte des risques pour la santé (voir le tableau 2).

- **Le taux élevé de cholestérol** : le niveau élevé de cholestérol (lipides) dans le sang peut doubler le risque d'accident ischémique. Le taux élevé de cholestérol augmente également le risque de cardiopathie, qui, en matière d'ACV, constitue un facteur de risque indépendant. On estime que 31 % de la population ontarienne âgée de 45 ans ou plus a un taux de cholestérol excessif (voir le tableau 1).
- **La fibrillation auriculaire** : la fibrillation auriculaire est un trouble arythmique qui peut contribuer à la formation de caillots de sang. Chez les personnes qui ont une fibrillation auriculaire, le risque de subir un accident ischémique est de trois à cinq fois plus élevé. Les recherches internationales laissent supposer qu'environ 3 % de la population âgée de 45 ans ou plus souffre probablement de cette affection[31], la prévalence augmentant à 5,9 % chez les personnes âgées de 65 ans ou plus.[40] Une fois franchi le cap des 55 ans, l'incidence de la fibrillation auriculaire double tous les dix ans.
- **Les maladies coronaires** : les maladies coronaires (également connues sous le nom de cardiopathie ischémique) doublent le risque d'accident ischémique. Les gens qui souffrent de maladies coronaires ont un durcissement des artères (athérosclérose) qui peut atteindre celles qui sont reliées au cerveau. Ils courent également un risque plus élevé d'avoir des caillots de sang (qui peuvent se loger dans les artères reliées au cerveau et interrompre la circulation sanguine). Dans l'Enquête nationale sur la santé de la population effectuée en 1996-1997, 10 % de la population ontarienne âgée de 45 ans ou plus a affirmé souffrir d'une forme de cardiopathie. La prévalence de la cardiopathie augmente de façon dramatique avec l'âge.
- **Le diabète** : le diabète (diabète sucré), facteur de risque indépendant dans les ACV, est étroitement lié à l'hypertension, au taux élevé de cholestérol et à l'obésité. Les diabétiques courent un risque de 1,5 fois à 2,5 fois plus élevé d'avoir un accident ischémique. Environ 7 % de la population ontarienne âgée de 45 ans ou plus sait qu'elle fait du diabète (voir le tableau 2).
- **L'accident ischémique transitoire (AIT)** : les AIT sont des accidents cérébrovasculaires mineurs dont les symptômes s'apparentent à ceux des accidents cérébrovasculaires mais ne causent pas de dommages permanents. Une personne qui a un AIT court un risque évalué à 8 % de subir un ACV dans le mois qui suit; le risque d'être frappé par cette maladie dans les douze mois est de 12 % et, dans les cinq prochaines années, de 30 %[41]. Il est actuellement impossible d'évaluer de façon exacte le nombre

d'Ontariennes et d'Ontariens qui ont eu un AIT. Les seuls éléments de preuve dont on dispose laissent supposer qu'environ 2 % de la population âgée de 45 à 64 ans a eu un AIT, ce taux passant à 4 % chez les personnes âgées de 65 ans ou plus[31].

- **L'expérience antérieure d'un ACV** : chez les personnes qui ont déjà eu un ACV, le risque annuel de récurrence est de 5 %. Dans l'Enquête nationale sur la santé de la population, 2 % de la population ontarienne âgée de 45 ans ou plus habitant dans la collectivité a affirmé vivre avec les séquelles d'un ACV. Ce taux ne tient pas compte des personnes qui survivent à un ACV et qui sont hospitalisées ou qui résident en établissement de soins de longue durée.
- **La sténose carotidienne asymptomatique** : les personnes chez lesquelles a été noté un durcissement des artères (athérosclérose) carotidiennes reliées au cerveau n'ont pas nécessairement de symptômes comme ceux qui caractérisent les AIT (ceux-là sont asymptomatiques). Cependant, sur cinq ans, leur risque d'ACV est de 11 %. Les médecins peuvent diagnostiquer la sténose carotidienne asymptomatique en évaluant le débit sanguin dans les artères carotidiennes. Malheureusement, il n'existe aucune estimation digne de foi du nombre de personnes atteintes d'une maladie asymptomatique des artères carotidiennes en Ontario.

Parmi les principaux facteurs de risque d'ACV, deux (l'hypertension et le manque d'activité physique) augmentent dans la même mesure le risque d'accident ischémique et d'attaque d'apoplexie hémorragique. Les autres (l'obésité, le tabagisme, le taux élevé de cholestérol, la fibrillation auriculaire, la cardiopathie ischémique et le diabète) accroissent le risque d'accident ischémique plus qu'ils n'augmentent le risque d'attaque d'apoplexie hémorragique. La consommation excessive d'alcool élève le risque d'attaque hémorragique dans une plus large mesure qu'elle n'élève le risque d'accident ischémique.

Au nombre des autres facteurs pouvant intensifier le risque d'accident cérébrovasculaire, citons : les troubles de la coagulation sanguine, le compte élevé de globules rouges et certains types de toxicomanie (l'abus de drogues prises par voie intraveineuse et la consommation de cocaïne). La saison et le climat peuvent également constituer des facteurs de risque mineurs, les décès découlant des ACV se produisant plus souvent pendant les périodes de chaleur ou de froid extrême.

Bien que l'incidence des accidents cérébrovasculaires augmente avec l'âge, cette maladie frappe tous les groupes d'âge. Entrent dans les facteurs de risque d'ACV infantile la naissance prématurée (les bébés prématurés courent un risque plus élevé d'ACV), les troubles sanguins (p. ex. l'anémie falciforme) et les troubles de la coagulation associés à la chirurgie cardiaque ou au traitement du cancer. On estime que l'incidence des accidents cérébrovasculaires chez les enfants de moins de 14 ans est de 2,5 pour 100 000[42], ce qui se rapproche de

l'incidence des tumeurs cérébrales. Chaque enfant qui subit un ACV sans s'en remettre complètement risque plusieurs dizaines d'années de handicap ou d'invalidité. Les recherches sur les accidents cérébrovasculaires infantiles étant rares ou inexistantes (le Registre canadien des accidents ischémiques cérébraux chez les enfants est l'une des rares exceptions), la prévention primaire et secondaire est pitoyable. Or, la prévention est cruciale. Chez les enfants, par exemple, les ACV se répètent dans une proportion pouvant atteindre 20 % et cela, essentiellement parce qu'il existe peu ou pas de données dont on puisse s'inspirer pour le traitement[43]. Des recherches plus poussées s'imposent dans le domaine de la prévention des ACV chez les enfants, du traitement et du rétablissement.

Fraction étiologique du risque

Lorsqu'on mesure l'importance des différents facteurs de risque d'ACV, il y a trois éléments à prendre en compte :

- Le type d'ACV dont il s'agit : en Ontario, au moins 80 % de l'ensemble des ACV sont de type ischémique (autrement dit, causés par des caillots de sang). La réduction de la prévalence des facteurs qui élèvent le risque d'accident ischémique aura des répercussions plus importantes que la réduction du risque d'attaque d'apoplexie hémorragique.

- La mesure dans laquelle le facteur augmente le risque d'accident cérébrovasculaire : le tableau 2 présente le risque relatif (R.R.) de chaque facteur. Par exemple, le risque relatif d'hypertension est de 3-4, ce qui signifie que l'hypertension augmente de trois à quatre fois le risque d'ACV.

- Le nombre de personnes chez lesquelles le facteur de risque est présent : le tableau 3 présente le pourcentage de la population ontarienne présentant chaque facteur de risque, ainsi que le nombre d'Ontariennes et d'Ontariens à risque accru d'ACV (c.-à-d. le nombre d'ACV évitables).

Réunis, le pouvoir et la prévalence des facteurs de risque d'ACV nous donnent une statistique que nous appelons la fraction étiologique du risque (FER). La FER nous montre combien d'ACV en Ontario sont attribuables à des facteurs de risque particuliers. Voici, du point de vue de la santé publique, les facteurs de risque qui méritent une attention particulière : a) ceux dont la FER est élevée; b) ceux que l'on peut modifier.

La statistique de la FER mesure l'avantage potentiel à escompter si l'exposition à un facteur de risque particulier pouvait être réduite au sein de la population. Il convient cependant de noter que, dans ces calculs, l'effet des facteurs de risque est exagéré, car chacun d'eux est traité sans égard aux autres. En réalité, les facteurs de risque ont tendance à se regrouper : les sujets qui ont une tension artérielle élevée sont également susceptibles d'être obèses et sédentaires.

Analyse économique de la prévention des accidents cérébrovasculaires

Les scientifiques de l'Institut de recherche en services de santé ont comparé les coûts économiques et les pertes humaines associés à l'état de choses que l'on connaît actuellement en matière d'ACV (le statu quo) à ceux auxquels on pourrait s'attendre si des programmes de prévention étaient mis en œuvre. Le tableau 4 présente un résumé des résultats obtenus. L'effet présenté ne tient pas compte d'interventions extérieures telles que les changements dans le secteur des soins actifs. De plus, il est basé sur une réduction modeste de 25 % (environ la moitié de l'effet anticipé d'une stratégie complète, intégrée et efficace de prévention des ACV).

Tableau 4 : Résultats de la prévention sur les cinq années suivant la mise en congé

Sur cinq ans :	Statu quo	Prévention des ACV	Prévention des ACV comparée au statu quo
Coût total (en dollars)	2 milliards	1,5 milliard	- 500 millions
Coût total actualisé (en dollars)	1,9 milliard	1,3 milliard	- 470 millions
Nombre de décès	28 693	21 520	-7 173

Comme le montre ce tableau, sur cinq ans, même un programme de prévention d'une efficacité modeste pourrait réduire les coûts de 500 millions de dollars (ou de 471 millions de dollars avec une actualisation de 3 % par an) et de 7 173 le nombre de décès. Ces chiffres constituent une estimation très prudente des coûts que pourrait éliminer une stratégie de prévention des ACV. Pour atteindre ces résultats, toutefois, il serait nécessaire de consacrer des efforts à la promotion de la santé et à la prévention clinique.

Tableau 2 : Fraction étiologique du risque (%) d'ACV chez les résidents de l'Ontario âgés de 45 ans ou plus : 1998

Facteur de risque	% estimatif de la population à risque	R.R. d'accident ischémique	R.R. d'attaque d'apoplexie hémorragique	Fraction (%) étiologique du risque d'acc. ischémique	Fraction (%) étiologique du risque d'attaque d'apoplexie hémorragique
Hypertension[1]	22,10	3-4	3-4	31-40	31-40
Tabagisme[2]	17,30	2	1,5	15	8
Fibrillation auricul.[3]	3	4-5	1	8-11	0
Alcool[4]	6,60	1-2	2-3	0-6	6-12
Cholestérol élevé[5]	31	1-2	1	0-24	0
Inactivité[6]	59,40	1,5-2,5	1,5-2,5	23-47	23-47
Obésité[7]	26,10	1,5-2	1	12-21	0
Diabète[8]	6,80	1,5-2,5	1	3-9	0

*Les données sur le pourcentage estimatif de la population à risque ont été tirées des résultats de l'Enquête sur la santé en Ontario de 1996-1997 pour les facteurs de risque 1, 2, 4, 6, 7, 8. Les estimations de la prévalence des facteurs de risque 3 et 5, de même que toutes les données sur le risque relatif (R.R.), proviennent du document intitulé Estimating The Need for Evidence-Based Stroke Services in Eastern Ontario, de Purdue M., Hunter D., Spasoff R. et Dorland J. Octobre 1998, tableau 7.
Basé sur les données de la population de 1998 tirées du recensement.

Tableau 3 : Nombre d'ACV évitables chez les résidents de l'Ontario âgés de 45 ans ou plus : 1998

FACTEUR DE RISQUE	Fraction (%) étiol. du risque d'acc. ischém.	N[bre] d'accidents ischémiques évitables	Fraction (%) étiologique du risque d'attaque d'apop. hém.	N[bre] d'attaques d'apoplexie hémorragique évitables
Hypertension	31-40	265 561-345 405	31-40	265 561-345 405
Tabagisme	15	100 025	8	53 994
Fibrillation auricul.	8-11	9 711-12 601	0	0
Alcool	0-6	0-16 019	6-12	16 019-30 171
Cholestérol élevé	0-24	0-287 586	0	0
Inactivité	23-47	533 234-1 097 205	23-17	533 234-1 097 205
Obésité	12-21	118 112-211 7778	0	0
Diabète	3-9	8 766-24 674	0	0

*Les données sur le pourcentage estimatif de la population à risque ont été tirées des résultats de l'Enquête sur la santé en Ontario de 1996-1997 pour les facteurs de risque 1, 2, 4, 6, 7, 8. Les estimations de la prévalence des facteurs de risque 3 et 5, de même que toutes les données sur le risque relatif (R.R.), proviennent du document intitulé Estimating The Need for Evidence-Based Stroke Services in Eastern Ontario, de Purdue M., Hunter D., Spasoff R. et Dorland J. Octobre 1998, tableau 7.
Basé sur les données de la population de 1998 tirées du recensement.

Programmes actuels de promotion de la santé et de prévention au sein de la population : type et efficacité

Que savons-nous de l'efficacité des programmes de promotion de la santé au sein de la population? La méthode de planification axée sur les besoins et les répercussions qu'applique le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario[44] classe l'efficacité des interventions visant la promotion de la santé de la façon suivante : « fonctionne bien » (correspond à des résultats de niveau I ou II-1); « fonctionne » (niveau II-2 ou II-3); « a des chances de fonctionner » (niveau III); « ne fonctionne pas » (aucun niveau de résultats correspondant).

Les facteurs de risque d'accident ischémique (et d'attaque d'apoplexie hémorragique, dans une certaine mesure) sont semblables à ceux de l'ensemble des maladies cardio-vasculaires. Dans un survol et une analyse de l'efficacité des interventions visant la santé publique[45], le Central West Health Planning Information Network a constaté que, jusqu'à présent, la recherche sur la prévention des maladies cardio-vasculaires s'intéressait essentiellement à la réduction des facteurs de risque (p. ex. le tabagisme, les aliments gras, le cholestérol/les triglycérides, l'inactivité physique et l'obésité) plutôt qu'à la réduction de l'incidence ou de la prévalence de la maladie.

Les programmes ont été analysés selon leur approche primaire : éducation et action sociale, politiques/application des politiques, ou stratégies de création ou de maintien de milieux favorables. Les résultats d'une analyse documentaire récente[39] sont résumés à l'Annexe 4.

Dans l'ensemble, les comptes rendus de recherches ont tendance à montrer l'efficacité des programmes d'éducation et d'action sociale dans la réduction des facteurs de risque. Les articles de revues scientifiques sont plus nombreux à indiquer que ces programmes fonctionnent bien, fonctionnent ou ont des chances de fonctionner qu'ils ne le sont à indiquer qu'ils ne fonctionnent pas (93 et 22 respectivement). Cependant, il existe peu de données sur l'efficacité des politiques en vigueur et des stratégies de mise en œuvre de ces politiques pour la réduction des facteurs de risque d'ACV, particulièrement l'activité physique. Pour ce qui est des stratégies de création de milieux favorables, les articles de revues scientifiques montrent plus souvent qu'elles fonctionnent bien qu'ils ne montrent qu'elles ne fonctionnent pas (76 et 9 respectivement). On estime que ce qui permet d'optimiser les mesures de promotion de la santé est un ensemble de programmes et de méthodes (qui, conformément à la description qui suit, constituent l'approche du ministère de la Santé et des Soins de longue durée).

Santé publique : Lignes directrices touchant les programmes et services de santé obligatoires

Les normes relatives au programme de prévention des maladies chroniques contiennent des stratégies visant tous les groupes d'âge afin de mieux les sensibiliser au programme, de perfectionner leurs compétences et d'améliorer leur environnement social et physique dans le but ultime de favoriser une vie sans tabac, une alimentation saine, un poids idéal et une activité physique régulière. Les programmes sont mis en œuvre en collaboration avec les écoles et d'autres établissements d'enseignement, le milieu du travail, les spécialistes de la santé, les organismes et les groupes communautaires, les restaurants et les épiceries, les centres de loisir et la collectivité dans son ensemble.

Les stratégies destinées à réduire la consommation excessive d'alcool et d'autres substances se rattachent à la section intitulée « Prévention des blessures et des toxicomanies » des *Lignes directrices touchant les programmes et services de santé obligatoires.*

Les normes relatives aux programmes favorisent l'adoption d'une approche globale pour la prévention des maladies chroniques. Les programmes spéciaux tels que la santé cardio-vasculaire permettent aux bureaux de santé de respecter ces normes. Tous les facteurs de risque modifiables pour une approche intégrée en matière de prévention des maladies cardio-vasculaires (cardiopathie ischémique, hypertension et accidents cérébrovasculaires) sont inclus dans les lignes directrices qui dictent aux bureaux de santé la politique à suivre à l'égard des programmes.

Cadre de travail du programme de promotion de la santé

Mandat : le Programme de promotion de la santé (PPS) doit planifier, élaborer et mettre en œuvre des stratégies de promotion de la santé propices à l'action communautaire et au perfectionnement des compétences personnelles, et il doit les évaluer pour la promotion de la santé et la prévention des maladies chroniques dans l'ensemble de la population.

Objectifs : le cadre de planification du PPS pour la promotion complète de la santé de la population a trois objectifs communs : 1) l'amélioration de la santé; 2) le contournement des risques; 3) la réduction des risques.

Approches : diverses approches ont été intégrées afin d'atteindre ces objectifs, notamment l'amélioration des efforts de sensibilisation, des connaissances et des compétences personnelles; la création de milieux favorables qui permettent de faire plus facilement des choix plus sains et plus accessibles (réalistes), et la considération des politiques publiques. Ces activités sont entreprises par quatre secteurs d'intervention : le milieu du travail, les écoles; le milieu familial et la collectivité dans son ensemble.

Programmes de promotion de la santé subventionnés

Le gouvernement consacre plus de 20 millions de dollars à la promotion de la santé et à la prévention des maladies chroniques dans les collectivités de l'Ontario, en partenariat avec des organismes à but non lucratif nationaux, provinciaux et communautaires. Destinés à réduire l'usage du tabac, la mauvaise alimentation et l'inactivité physique, à prévenir l'alcoolisme et les autres toxicomanies et à promouvoir la croissance et le développement normaux des enfants, ces programmes sont un grand pas vers la prévention des maladies chroniques.

Programme de santé cardio-vasculaire de l'Ontario

Le Programme de santé cardiovasculaire de l'Ontario assure la promotion de la santé et la prévention des maladies chroniques en finançant et en exécutant des programmes de santé cardio-vasculaire dans diverses régions de la province. L'objectif du programme est de réduire la prévalence des facteurs de risque modifiables associés aux maladies cardio-vasculaires. En partenariat avec des organismes tels que la Fondation de l'Ontario des maladies du cœur, la Société canadienne du cancer et l'Association pulmonaire, nous intensifions les efforts de sensibilisation aux risques liés au tabagisme, à l'inactivité physique et à la mauvaise alimentation et offrons des programmes qui incitent les gens à changer leur comportement et leur attitude.

Les objectifs provinciaux sont groupés en trois catégories : les programmes, la connaissance et le comportement. Chacune de ces catégories comprend des buts particuliers pour les enfants, les jeunes, et les hommes et femmes d'âge adulte. Les femmes ont également été considérées comme le premier groupe cible des initiatives locales liées à la santé cardio-vasculaire.

Les projets de santé cardio-vasculaire s'inspirent d'une approche axée sur la population pour la planification et la mise en œuvre des programmes. Cette approche globale comprend les fonctions suivantes :

- établir des objectifs locaux à l'appui des objectifs du Programme de santé cardiovasculaire de l'Ontario;
- aborder les besoins des différents groupes cibles, p. ex. les jeunes;
- utiliser diverses voies ou divers points d'accès pour atteindre les groupes ciblés, p. ex. les écoles;
- utiliser une variété de méthodes d'intervention qui influenceront les changements de comportement, p. ex. l'éducation, notamment par les médias, l'auto-assistance et les activités propices au perfectionnement des compétences;
- cibler chacun des facteurs de risque modifiables.

Compte tenu des facteurs de risque qu'on en commun les maladies cardio-vasculaires et les accidents cérébrovasculaires, un certain nombre de projets relatifs à la santé cardio-vasculaire se dirigent actuellement vers l'intégration de messages visant la prévention des accidents cérébrovasculaires à leurs activités.

Programme Communautés cibles

Le programme Communautés cibles de l'Ontario prévient les problèmes tels que les blessures liées à l'alcoolisme et à d'autres toxicomanies dans 22 collectivités à risque élevé de la province. Des objectifs particuliers ont été établis afin de diminuer le taux de consommation d'alcool chez les jeunes et les adultes, d'accroître la sensibilisation aux risques associés à l'alcoolisme, aux autres toxicomanies et à leurs conséquences pour l'ensemble de la population, et de faire baisser la proportion de blessures et de décès liés à l'alcool. La prévention de la toxicomanie chez les enfants et les jeunes étant prioritaire, les responsables de chaque projet sont priés d'allouer le tiers de leur budget aux activités ciblant les jeunes.

Stratégie antitabac de l'Ontario

La nouvelle Stratégie antitabac de l'Ontario vise à réduire l'usage du tabac dans tous les segments de la population de l'Ontario, surtout chez les jeunes et les femmes. Voici les points saillants de certains programmes :

- 3,2 millions de dollars pour une campagne provinciale à la télévision et dans la presse écrite - Fondation de l'Ontario des maladies du cœur;
- 1 million de dollars pour une ligne de soutien téléphonique sans frais afin d'aider les gens à cesser de fumer – Société canadienne du cancer;
- 400 000 $ pour des programmes de prévention du tabagisme dans les écoles – Association pulmonaire.

Stratégie de promotion de l'activité physique

Les recherches effectuées jusqu'à présent montrent que l'activité physique régulière est le meilleur moyen de réduire le risque d'accident cérébrovasculaire chez les hommes par opposition aux femmes, les jeunes par opposition aux personnes âgées, les adultes de race blanche par opposition aux adultes des minorités visibles[46]. Par « activité physique modérée », on entend généralement l'activité physique d'une durée de 20 à 30 minutes au moins trois fois par semaine. La relation dose-effet entre le niveau accru d'activité physique et la réduction du risque d'accident cérébrovasculaire n'a pas toujours été démontrée; en fait, certaines informations laissent supposer que les personnes qui bénéficient le plus de l'exercice sont celles qui le pratiquent de façon modérée. Autrement dit, l'exercice excessif ou très vigoureux n'est peut-être pas nécessaire pour prévenir les accidents

cérébrovasculaires et peuvent même produire un effet contraire à celui recherché. Le meilleur moyen de prévenir les accidents cérébrovasculaires est plutôt l'activité physique modérée mais régulière.

Ontario actif – Nouvelles orientations et nouveaux partenariats – fait partie de la stratégie de promotion de l'activité physique, en cours d'élaboration, qui sera mise en œuvre grâce à un partenariat réunissant le ministère des Affaires civiques, de la Culture et des Loisirs et le ministère de la Santé et des Soins de longue durée. L'objectif est d'encourager les Ontariennes et les Ontariens inactifs à s'adonner plus souvent à l'activité physique pour les bienfaits qu'ils en tireront sur le plan de la santé et pour leur enrichissement personnel. Des partenariats avec des organismes provinciaux tels que l'Association pour la santé et l'éducation physique de l'Ontario, PARTICIPaction et Parks and Recreation Ontario ont favorisé l'élaboration de sept projets provinciaux visant à encourager les Ontariennes et les Ontariens à devenir plus actifs à la maison, à l'école, au travail et dans leurs collectivités respectives.

Stratégie de nutrition

Les stratégies nutritionnelles visent diverses questions, notamment :

- Le poids idéal : l'embonpoint ou l'obésité (indice de masse corporelle de 25 % supérieur au niveau normal) peut accroître de 1,5 fois à 2 fois le risque d'accident ischémique.

- La consommation de gras : selon l'Enquête canadienne sur la santé cardio-vasculaire, 40 % des adultes en Ontario ont un taux de cholestérol élevé. Cependant, dans l'enquête menée en 1996 par le groupe Angus Reid pour la Fondation de l'Ontario des maladies du cœur, seulement 10 % des répondants ont mentionné (de manière spontanée) que le taux de cholestérol constituait un important facteur de risque d'accident cérébrovasculaire.

- La consommation de fruits et de légumes : les recherches ont démontré que la consommation de fruits et de légumes fournissait une protection contre le risque d'accident ischémique. Cet effet de protection peut s'expliquer par la présence d'antioxidants dans les fruits et les légumes (que l'on croit utiles dans la protection contre la formation de plaques d'athérosclérose), de vitamines telles que l'acide folique et les vitamines B_6 et B_{12} (qui contribuent au développement de l'homocystéinémie) et de minéraux tels que le potassium, qui ont un effet sur la tension artérielle. Dans certaines études, la diminution du nombre d'accidents cérébrovasculaires était proportionnelle à l'augmentation du nombre de rations de fruits et de légumes ou des niveaux de carotène et de vitamine C dans le sang[47 48]. Cependant, dans l'Enquête sur la santé en Ontario menée en 1990, 56 % des Ontariennes et des Ontariens consomment des fruits et des légumes en quantité inférieure aux cinq rations quotidiennes recommandées.

- La consommation de sel : dans son analyse documentaire, le Comité d'étude de l'hypertension canadien[49] a conclu que les résultats cliniques n'allaient pas dans

le sens de la recommandation selon laquelle les personnes ne souffrant pas d'hypertension devaient restreindre leur consommation de sel. Le Comité a conclu que la consommation limitée de sel était beaucoup moins efficace que les autres stratégies, telle la perte de poids, dans la prévention de l'hypertension. Cependant, compte tenu de la consommation élevée de sel chez les Nord-Américains (en grande partie à cause de la transformation industrielle des aliments), le Comité a recommandé de choisir des aliments à faible teneur en sel (p. ex. : des fruits et des légumes frais), d'éviter les aliments à forte concentration de sel (p. ex. les aliments préparés d'avance), de ne pas utiliser de sel à table, de minimiser la quantité de sel utilisée en cuisine et de connaître mieux la teneur en sel des choix d'aliments offerts dans les restaurants. Il convient toutefois de noter que ces recommandations sont basées non pas sur des données expérimentales, mais sur des protocoles d'accord et des directives cliniques.

Le Programme de nutrition (en cours d'élaboration) assure la promotion d'une alimentation saine et la prévention des maladies chroniques grâce à une série de ressources et de programmes d'éducation et de nutrition mis en place dans l'ensemble de la province par des organismes de santé, tels les bureaux de santé et les centres de santé communautaire.

Système de ressources pour la promotion de la santé

La planification, la mise en œuvre et l'évaluation des programmes de promotion de la santé est un défi complexe que tentent de relever un grand nombre de groupes, d'organisations et de particuliers des quatre coins de la province. Ces maîtres œuvre de la promotion de la santé comprennent des professionnels affectés à des centres de santé communautaire, à des services de santé publique et à des organisations bénévoles, le secteur privé et des membres des collectivités qui participent de 'eur propre chef ou en tant que membres d'une coalition ou d'un réseau.

Le Programme de promotion de la santé (PPS) assure un soutien à ces professionnels de la santé et à ces bénévoles par le truchement du Système de ressources pour la promotion de la santé de l'Ontario (SRPSO), pierre angulaire du cadre de planification du PPS. Le SRPSO regroupe 15 organisations qui fournissent à leurs clients de l'Ontario un éventail de services, notamment des services de formation, de consultation et d'accès à l'information et aux documents relatifs aux programmes.

Le SRPSO :

- travaille avec les collectivités pour améliorer leur capacité de planifier, de mettre en œuvre et d'évaluer les programmes de promotion de la santé;

- assure l'accès aux connaissances et à l'innovation en dépit des barrières linguistiques, culturelles et géographiques;
- encourage l'innovation en même temps qu'il assure la promotion des pratiques jugées idéales selon les recherches.

Directives sur la consommation d'alcool à faible risque

Comme il en a été fait mention précédemment, la consommation modérée d'alcool peut réduire l'incidence des maladies cardio-vasculaires, notamment les accidents cérébrovasculaires, mais une consommation excessive peut doubler le risque d'accident ischémique et doubler ou même tripler le risque d'attaque d'apoplexie hémorragique.

On estime que 4 % à 10 % de la population a une accoutumance grave à l'alcool et que 15 % à 25 % a un problème d'alcool. Lors d'examens médicaux préalables, le taux d'accoutumance à l'alcool allant de grave à légère était en moyenne de 25 %, certaines études révélant des taux allant jusqu'à 36 %.[50]

La consommation modérée d'alcool a été associée à un risque réduit de maladie cardio-vasculaire mais cet effet de protection se perd avec l'augmentation de la consommation. En raison de ce rapport en forme de « J » entre la consommation d'alcool et les accidents cérébrovasculaires, l'application des *Directives sur la consommation d'alcool à faible risque*[51] (publiées par la Fondation de la recherche sur la toxicomanie en 1997) pourrait être utile dans la prévention des accidents cérébrovasculaires au sein de la population. Parmi les recommandations clés des directives susmentionnées, notons celles-ci :

- on ne devrait jamais boire plus de deux verres normaux par jour;
- les hommes devraient limiter leur consommation à 14 verres par semaine et les femmes ne devraient pas en prendre plus de neuf.

Les Directives (qui ont reçu l'appui de l'Association pour la santé publique de l'Ontario, de l'Association of Local Public Health Agencies et du Collège des médecins de famille du Canada) précisent que certaines personnes devraient s'abstenir complètement de boire ou devraient boire moins que les quantités suggérées. Ces personnes comprennent, entre autres : celles qui ont des problèmes de santé tels qu'une maladie du foie ou certains problèmes psychiatriques, celles qui prennent des médicaments tels que sédatifs, somnifères et analgésiques, les femmes qui essaient de concevoir, qui sont enceintes ou qui allaitent, les personnes qui conduisent du matériel lourd et celles qui ont des antécédents personnels ou familiaux d'alcoolisme grave.

Sensibilisation du public (Fondation de l'Ontario des maladies du cœur)

Le public connaît-il les facteurs de risque d'accident cérébrovasculaire? Dans une étude menée en Saskatchewan, 14 % d'une population urbaine[52], 18 % d'une population rurale[53] et 50 % d'une population de premières nations[54] ont été incapables d'identifier un seul facteur de risque d'accident cérébrovasculaire. Les résultats préliminaires de recherches non publiées de la Fondation de l'Ontario des maladies du cœur laissent supposer que la connaissance spontanée de certains facteurs de risque pourrait être bonne (p. ex. : 38 % des répondants ont cité l'usage du tabac comme facteur de risque d'accident cérébrovasculaire) et que la capacité de reconnaître les autres facteurs de risque pourrait être médiocre (p. ex. : moins de 5 % des répondants ont mentionné l'âge ou le diabète). De plus, on ne sait pas très bien si les répondants qui ont cité l'usage du tabac et le régime alimentaire connaissaient le rapport entre ces choix de mode de vie et les accidents cérébrovasculaires. Il se peut qu'ils aient simplement mentionné les choix de mode de vie qui, selon ce qui leur a été enseigné, sont « mauvais pour la santé ».

Questions liées à la promotion de la santé et à la prévention au sein de la population

L'intégration est l'élément crucial des approches améliorées en matière de santé de la population pour la prévention des accidents cérébrovasculaires et la réduction des facteurs de risque qui leur sont propres. Il faut éviter de fragmenter les efforts et d'élaborer des projets distincts de prévention des maladies chroniques pour la cardiopathie ischémique, l'hypertension et les accidents cérébrovasculaires. Par exemple, il faudrait élaborer, pour l'hypertension, des volets de programmes qui puissent être intégrés aux programmes de promotion de la santé qui s'intéressent déjà à la santé cardio-vasculaire. Il faudrait se pencher sur les lacunes dans les approches et les programmes afin d'aboutir à une initiative efficace et intégrée de prévention.

Le tableau 5 résume les principaux composants d'un système intégré qui améliorerait la prévention des accidents cérébrovasculaires en misant sur les programmes de promotion de la santé déjà en place. Le rôle des stratégies de réduction des facteurs de risque telles qu'Ontario actif est d'assurer l'élaboration de programmes d'intervention fondés sur les résultats cliniques. Les bureaux de santé et les partenaires communautaires utilisent ces programmes dans la mise en œuvre du Programme de santé cardiovasculaire (PSCV). Des éléments supplémentaires pour la sensibilisation à l'hypertension et aux ACV devraient être intégrés au PSCV actuel afin d'avoir un programme unifié de prévention des maladies cardio-vasculaires. Le rôle du Système de ressources pour la promotion de la santé consiste à développer, dans les collectivités, la capacité de mettre en œuvre tous les éléments pertinents du programme aux fins de la prévention des accidents cérébrovasculaires.

Cette approche a pour avantage de minimiser les coûts de développement et d'éviter de créer des projets distincts et redondants qui exerceraient des pressions sur les organismes financés par le gouvernement et sur les organismes non gouvernementaux. Non seulement chaque composante contribuerait à réduire le risque d'ACV au sein de la population mais elle améliorerait la prévention d'autres risques cardio-vasculaires tels que les crises cardiaques.

Quant au financement de ces programmes de promotion de la santé, il est recommandé, pour arriver à une formule de financement appropriée, de tenir compte de l'ensemble des avantages pour la santé et de l'évitement des coûts qui découleraient de ces programmes. Le financement devrait être suffisant pour atteindre les objectifs provinciaux en matière de prévention énoncés dans les *Lignes directrices touchant les programmes et services de santé obligatoires* (1998).

Tableau 5 : Programme provincial intégré de promotion de la santé

Composante du programme	Fonction	Améliorations pour la réduction des accidents cérébrovasculaires	Justification
Stratégies provinciales de réduction des facteurs de risque	Planification et préparation d'interventions fondées sur les résultats cliniques	• Élaboration complète de la stratégie Ontario actif – Stratégie de promotion de l'activité physique comme prévu. • Élaboration d'une stratégie provinciale de nutrition misant sur les programmes provinciaux déjà en place. • Maintien de la Stratégie antitabac de l'Ontario.	Efficacité – une seule série de programmes pour chaque facteur de risque de l'ensemble des maladies chroniques connexes.
Programme de santé cardio-vasculaire	Planification de la mise en œuvre de programmes à l'échelle communautaire	• Élaboration de programmes de sensibilisation et de prévention de l'hypertension et des accidents cérébrovasculaires. • Amélioration de la mise en œuvre de façon à atteindre une grande proportion de personnes montrant un ou plusieurs facteurs de risque de maladie cardio-vasculaire.	La prévention des ACV et de l'hypertension est intégrée au Programme de santé cardio-vasculaire actuel. La mise en œuvre est améliorée afin d'accroître le potentiel du programme unifié de prévention des maladies cardio-vasculaires.
Système de ressources pour la promotion de la santé	Développement de la capacité de mise en œuvre	• Programmes avec soutien pour la prévention de l'hypertension et des ACV. • Amélioration du soutien aux collectivités pour les programmes d'activité physique et de nutrition.	Accroît le degré de mise en œuvre des nouveaux programmes. Les besoins en soutien augmentent proportionnellement au perfectionnement de la stratégie Ontario actif et de la Stratégie de nutrition.

Fragmentation

Il n'est ni faisable ni souhaitable de lancer des stratégies de modification des comportements pour chaque maladie chronique alors que les facteurs de risque sont les mêmes dans bien des cas. Au contraire, il est important d'éviter le cloisonnement des maladies et d'intégrer tous les programmes de prévention des maladies chroniques. Les normes de prévention des maladies chroniques établies pour les bureaux de santé appuient cette approche intégrée et devraient s'appliquer également aux stratégies provinciales de réduction des facteurs de risque et aux programmes de santé cardio-vasculaire mis en œuvre par le truchement de partenariats réunissant le gouvernement, des organismes non gouvernementaux et des organisations communautaires.

Pour élargir la portée des programmes (p. ex. les programmes de santé cardio-vasculaire) de façon à y inclure les accidents cérébrovasculaires, il faudrait changer en quelque sorte leur point de mire et entreprendre des travaux de développement plus approfondis qui permettent de combler les lacunes. Une telle intervention nécessiterait, entre autres, les mesures suivantes :

- l'examen du matériel de sensibilisation aux facteurs de risque;
- pour certains résultats cliniques (telle l'hypertension), des composants sur mesure pourraient être nécessaires;
- l'établissement de rapports entre la modification des facteurs de risque et non seulement un mais plusieurs états ou résultats cliniques (p. ex. l'accroissement du niveau d'activité physique réduit le risque d'hypertension, de cardiopathie ischémique et d'accident cérébrovasculaire).

La création d'un programme intégré de prévention des maladies cardio-vasculaires contenant des dispositions pour l'hypertension et les ACV exigera peut-être la mise en place de ressources supplémentaires pour le Programme de santé cardio-vasculaire, afin d'accommoder son mandat élargi. Il faudra également améliorer le Système de ressources pour la promotion de la santé, qui assure un soutien nécessaire et développe la capacité communautaire.

Sous le rapport des programmes de nutrition et d'activité physique, certains domaines demeurent dépourvus de financement ou sous-développés. Il faudra, par exemple, mieux sensibiliser le public à l'importance de l'activité physique, mettre au point une composante complète pour les milieux de travail et faire en sorte que le secteur des soins primaires (p. ex. le médecin de famille) puisse fournir des conseils rapides sur les facteurs de risque inhérents aux modes de vie. Il faudrait élaborer et mettre en œuvre, dans le cadre de la stratégie Ontario actif, des composantes telles que Milieux de travail actifs et Foyers actifs.

En nutrition, on a mis sur pied un ensemble fondamental de programmes provinciaux d'enseignement de la nutrition aux fins de sensibilisation, d'auto-assistance et

d'enseignement à de petits groupes; on a également examiné les pratiques idéales à adopter pour les programmes scolaires de nutrition et la sélection d'aliments sains au point d'achat. Cependant, des lacunes subsistent. Il faudrait, par exemple, accorder une attention plus particulière au besoin de sensibiliser le public à l'importance de la consommation de fruits et de légumes. Il faudrait donner suite aux projets qui avaient été planifiés pour les écoles et le secteur du commerce au détail. Il faut également concevoir des programmes pour les milieux de travail.

Tabac

À l'heure actuelle, la Stratégie antitabac de l'Ontario a obtenu une aide financière pour un projet de renouvellement et d'amélioration qui durera jusqu'au 30 septembre 2000. Cette aide financière d'appoint permet déjà de combler de nombreuses lacunes, mais il reste tout de même un certain nombre de questions importantes à résoudre :

- La durabilité : l'aide financière actuelle couvrira la période allant jusqu'à septembre 2000 seulement.
- L'intégration : une aide financière pour diverses interventions a été allouée à un certain nombre de fournisseurs de services de santé et d'organisations non gouvernementales. Il est important que les projets soient reliés les uns aux autres et que le public les perçoive comme les éléments d'un tout dont le point de mire est la désaccoutumance au tabac.
- Les pratiques idéales : l'Ontario est l'un des lieux privilégiés de l'Amérique du Nord pour la recherche sur la prévention du tabagisme. Il est important que cette base de connaissances soit diffusée et appliquée.
- La participation communautaire : l'Ontario a jeté les assises de la prévention du tabagisme en mettant sur pied le programme Action pour la prévention de l'alcoolisme, de la toxicomanie et du tabagisme. Ce programme doit être uniforme dans l'ensemble de la province et faire l'objet d'une budgétisation appropriée.
- La fumée de tabac ambiante : la *Loi de 1994 sur la réglementation de l'usage du tabac* attache une attention particulière à la réglementation de l'usage du tabac mais n'élimine pas des endroits publics la fumée secondaire. Il faut se pencher sur cette question et augmenter considérablement les efforts visant à informer le public et à le sensibiliser aux effets de la fumée de tabac ambiante sur la santé.
- Compte tenu de l'importance de l'usage du tabac et de la fumée de tabac ambiante dans la prévention des accidents cérébrovasculaires, il sera peut-être nécessaire d'employer également d'autres mesures, par exemple :

- une hausse de la taxe sur le tabac (mesure qui s'est avérée efficace dans la réduction de l'usage du tabac, particulièrement chez les jeunes);
- des lois régissant les fumeurs et la fumée de tabac ambiante;
- permettre aux fournisseurs de soins primaires d'aider leurs patients à cesser de fumer de manière définitive (p. ex. des programmes de prestation de conseils rapides).

Hypertension

Bien que ce problème soit probablement le facteur de risque modifiable le plus important des accidents cérébrovasculaires, rares sont les programmes de promotion de la santé, en Ontario, qui s'articulent essentiellement autour de la prévention, du dépistage ou de la gestion de l'hypertension. Nous avons déjà réuni de nombreuses pièces du puzzle qui permettra de créer un projet de prévention (par exemple le réseau pour la santé cardio-vasculaire et le matériel de sensibilisation de base), mais il faudra coordonner l'élaboration du projet pour qu'il se concrétise. Il faudrait intégrer au Programme de santé cardio-vasculaire un volet de la prévention consacré à l'hypertension et intégrer aux soins primaires la surveillance et le contrôle de ce facteur de risque. La mise sur pied d'autres centres pilotes de soins primaires pourrait donner l'occasion de monter des projets de démonstration, de préparer de la documentation et d'évaluer les « pratiques idéales » en matière de surveillance et de contrôle de l'hypertension.

Consommation d'alcool

Comme nous l'avons précisé dans les chapitres précédents, le programme Communautés cibles s'intéresse à l'alcoolisme et à la toxicomanie, mais seulement dans 22 collectivités cibles (à risque élevé). La sensibilisation par les médias à la consommation d'alcool et aux risques pour la santé qui s'y rattachent n'a pas été le point de mire dans l'ensemble de la province. Bien qu'il puisse être impossible de mettre au point une stratégie complète de réduction des facteurs de risque de la consommation d'alcool à court terme, l'élaboration d'un volet sur l'alcool et l'hypertension serait utile dans la prévention des accidents cérébrovasculaires. Cette recommandation appuiera les normes du Programme de santé publique relatives au facteur de risque que présente la consommation d'alcool (telles qu'elles sont décrites dans la section « Prévention des blessures » des *Lignes directrices touchant les programmes et services de santé obligatoires*).

Sensibilisation aux facteurs de risque d'accident cérébrovasculaire

Jusqu'à présent, relativement peu d'efforts ont été faits pour sensibiliser le public aux facteurs de risque d'accident cérébrovasculaire. Les facteurs de risque tels que l'usage du tabac, les mauvais choix alimentaires et l'inactivité ont été soulevés

essentiellement pour la cardiopathie ou le cancer. Les efforts déployés pour amener le public à prendre conscience du rapport qui associe l'hypertension au risque d'accident cérébrovasculaire ont été relativement modestes.

Collecte de données

À l'heure actuelle, les données systématiques sur les accidents cérébrovasculaires sont rares ou inexistantes. On propose de consigner les données systématiques (dans un registre d'accidents cérébrovasculaires) à l'étape des soins actifs et d'examiner la faisabilité de la collecte de données sur la prévention des ACV. Les données ainsi recueillies permettraient d'évaluer autant le processus que les résultats des programmes et de fournir des informations dont il serait possible de s'inspirer pour améliorer sans cesse la qualité.

Prévention clinique :
Type, efficacité et valeurs à atteindre avant de traiter

La prévention primaire sur le plan clinique/individuel se fait par l'identification des patients à risque élevé et le traitement de leurs facteurs de risque. Les fournisseurs de soins de santé qui dispensent des services de prévention clinique peuvent compter, entre autres, des médecins, des infirmières spécialisées, des diététistes et des psychologues. Parmi les facteurs de risque généralement ciblés, notons :

- le tabagisme (actif et passif);
- l'hypertension;
- le taux élevé de cholestérol dans le sang;
- le diabète.

Dans l'évaluation des traitements médicaux, l'efficacité est ordinairement déterminée selon le barème suivant :

- Résultats de niveau 1 : au moins une étude prospective contrôlée et randomisée a montré que l'intervention pratiquée était bénéfique.
- Résultats de niveau 2 : au moins une comparaison de cohortes non randomisée ou une étude de cas multicentriques ou une série chronologique a montré que l'intervention pratiquée était bénéfique. Les résultats peuvent également faire partie de résultats extraordinaires d'essais cliniques randomisés.
- Résultats de niveau 3 : directives professionnelles au Canada, pratiques en vigueur en dehors de l'Ontario, études descriptives, rapports de comité d'experts et/ou expérience et/ou opinion experte des membres d'un groupe de concertation.

Le tableau 6 résume les résultats cliniques sur l'efficacité des mesures de prévention primaire. Ce tableau montre que les résultats à l'appui de la prévention clinique primaire vont de bons à excellents.

Tableau 6 : Niveaux de résultats dans la prévention primaire des accidents cérébrovasculaires

Intervention	Niveaux de résultats
Traitement pharmacologique de l'hypertension	Résultats de niveau 1. Des études randomisées et contrôlées ont montré que la réduction de l'hypertension réduisait le risque d'ACV.
Traitement non pharmacologique de l'hypertension (modification des modes de vie)[55] : ♦ maintien d'un indice de masse corporelle normal; ♦ consommation modérée d'alcool; ♦ activité physique régulière modérée; ♦ limitation du sel dans le régime alimentaire; ♦ interventions visant le comportement.	Résultats sur la modification des modes de vie pour traiter l'hypertension : résultats de niveau 2; résultats de niveau 3; résultats de niveau 2; opinion d'experts; résultats de niveau 2.
Traitement pharmacologique du taux élevé de cholestérol	Résultats de niveau 1. Des études randomisées et contrôlées ont montré que les médicaments hypolipidémiants et la modification du régime alimentaire pouvaient réduire le nombre d'ACV primaires.
Diabète	Résultats de niveau 3. La National Stroke Association[46] recommande un contrôle global rigoureux de la glycémie chez les patients souffrant de diabète.
Désaccoutumance au tabac	Résultats de niveau 2. Le traitement au buproprion à libération prolongée seul ou associé à un timbre à la nicotine a donné des périodes considérablement plus longues de désaccoutumance au tabac que l'usage de timbres à la nicotine seuls ou d'un placebo[56].

Le tableau 7 résume l'essentiel des données courantes sur les valeurs à atteindre avant de traiter en prévention primaire au moyen d'interventions pharmacologiques pour prévenir un accident cérébrovasculaire. Toutes les études ont montré l'efficacité des interventions, en ce sens que les risques relatifs comparés aux placebos étaient inférieurs à 1. Cependant, selon le public ciblé, les chiffres justifiant un traitement pour prévenir un ACV variaient. En règle générale, plus les patients ont un risque élevé, moins ils sont nombreux à devoir être traités pour prévenir un ACV.

Tableau 7 : Valeurs à atteindre avant de traiter (VAT) en prévention primaire pour prévenir un seul accident cérébrovasculaire [57]

Étude	Facteur de risque	Traitement	Période	Risque relatif~ (IC de 95 %)+	VAT (IC de 95 %)+
CRM	Hypertension	Hypotenseur	5,5 ans		850
SHEP	Hypertension	Hypotenseur chez les personnes âgées	4,5 ans	0,65 (0,51-0,83)	43 (27-95)
STOP	Hypertension	Hypotenseur chez les personnes âgées	4 ans	0,55 (0,3-0,97)	34 (20-123)
CRM	Hypertension	Hypotenseur	5,8 ans	0,76 (0,59-0,98)	70 (36-997)
WOS-COPS	Taux élevé de cholestérol	Hypocholestérolémiant	4,9 ans	0,9 (0,61-1,34)	641 (135 - aucun avantage)

~ Comparé au placebo
+ Intervalle de confiance de 95 %

Désaccoutumance au tabac et prévention du tabagisme

La désaccoutumance au tabac et l'élimination de la fumée de tabac ambiante sont importantes pour chaque Ontarien et chaque Ontarienne et cruciales pour ceux qui courent un risque élevé d'accident cérébrovasculaire. Une étude menée par des cliniques de soins primaires communautaires affiliées à des universités, par exemple, a permis de constater que des conseils rapides et un soutien après les directives concernant la désaccoutumance au tabac publiées par l'Agency for Health Care Policy and Research en 1996, avaient permis d'atteindre un taux de désaccoutumance de 11 % après neuf mois[58]. Le counseling de groupe est un autre choix offert en milieu de soins primaires. Lorsque c'est justifié et sans danger, le fournisseur de soins primaires peut également prescrire un remplacement nicotinique et/ou du bupropion. Pour en optimiser l'effet, cependant, ces interventions cliniques doivent être favorisées à tous les niveaux de la société et dans tous les milieux (p. ex. : programmes de prévention du tabagisme et de désaccoutumance au tabac en milieu familial, en milieu scolaire et en milieu de travail; mise en place et application de mesures législatives; et taxation).

Hypertension

Une méta-analyse a indiqué qu'une modeste réduction de 5 à 6 mmHg de la tension artérielle diastolique d'une population pouvait faire chuter le nombre d'accidents cérébrovasculaires de 42 % en trois ans seulement[59]. Le traitement de l'hypertension prévient les ACV non seulement chez les jeunes ou chez les personnes d'âge moyen mais également chez les personnes âgées[34].

La première étape – cruciale – dans le traitement de l'hypertension est le diagnostic. Selon les résultats de l'Enquête canadienne sur la santé cardio-vasculaire, on peut dénombrer jusqu'à 22 % d'adultes canadiens (26 % d'hommes et 18 % de femmes) souffrant d'hypertension. Cependant, près de la moitié (42 %) des hypertendus ignorent qu'ils souffrent de cette affection.

Une fois ces personnes identifiées, plusieurs choix de traitement s'offrent à elles. La première étape du traitement est la modification du style de vie. Comme l'a indiqué un consortium réunissant entre autres la Société canadienne d'hypertension artérielle et la Fondation des maladies du cœur du Canada[60], les changements de mode de vie qu'il est important d'effectuer pour contrôler l'hypertension comprennent : la perte de poids, l'activité physique, la réduction du sel dans le régime alimentaire (élimination du sel ajouté et des aliments salés), une consommation d'alcool limitée (pas plus de neuf verres normaux par semaine pour les femmes et 14 par semaine pour les hommes) et la gestion du stress.

Si la modification du mode de vie n'est pas suffisante pour réduire la tension artérielle à un niveau normal, on peut prescrire des médicaments. Il existe différents types de médicaments hypotenseurs et il arrive que les médecins doivent se concerter pour trouver le médicament ou la combinaison de médicaments efficace qui entraînera des effets secondaires minimum ou tolérables. L'assiduité au traitement est un problème assez important dans le traitement de l'hypertension, essentiellement parce que cette affection en soi a généralement peu d'effets visibles, contrairement aux médicaments utilisés dans son traitement.

Taux de cholestérol élevé

On sait depuis quelque temps que la baisse du taux de cholestérol peut réduire la prévalence de la cardiopathie. Ce n'est que dernièrement que des méta-analyses d'études randomisées et contrôlées ont montré que la réduction du taux de cholestérol pouvait diminuer de 30 % le risque d'ACV non mortel et d'ACV mortel chez les patients sans antécédents de cette maladie. Pour les patients à risque élevé souffrant de maladies vasculaires, il convient de suivre un régime et, à la fois, d'utiliser des médicaments hypocholestérolémiants pour réduire le risque.

Diabète

Le diabète est un facteur de risque indépendant des accidents cérébrovasculaires. De plus, il est fortement corrélé à d'autres facteurs de risque d'ACV, tels l'hypertension, le taux élevé de cholestérol et l'obésité. Les diabétiques accroissent de 1,5 fois à 2,5 fois leur risque de subir un accident ischémique.

On peut prévenir le diabète non insulino-dépendant en maintenant un poids normal grâce à une nutrition saine et à une activité physique régulière. À l'heure actuelle, il n'existe pas de résultats cliniques probants selon lesquels le contrôle rigoureux de la glycémie pourrait diminuer le risque de maladie cardio-vasculaire (cardiopathie et ACV)[61]. Cependant, il a été noté qu'un mauvais contrôle de la glycémie était un important prédicteur d'ACV chez les personnes souffrant de diabète non insulino-dépendant[62].

Prévention secondaire :
Type, efficacité et valeurs à atteindre avant de traiter

Les patients qui se prêtent à la prévention secondaire sont, entre autres, ceux qui courent un risque très élevé d'ACV, avec ou sans symptômes de problème lié à un ACV (c.-à-d. les patients symptomatiques ou asymptomatiques).

Les personnes asymptomatiques à risque très élevé comprennent celles qui souffrent de fibrillation auriculaire (trouble arythmique qui augmente le risque de formation de caillots de sang) ou d'une accumulation de plaques d'athérosclérose dans l'artère carotidienne (appelée *sténose carotidienne asymptomatique* car elle ne produit pas encore de symptômes).

Les personnes symptomatiques sont celles qui ont eu des signes précurseurs de troubles de l'irrigation sanguine du cerveau. Les attaques ischémiques transitoires (ACV mineurs temporaires qui peuvent se dissiper en quelques minutes ou en quelques heures) sont un important signe précurseur d'ACV. Bien que les accidents ischémiques transitoires (AIT) ne causent pas nécessairement de dommages durables, ils augmentent le risque d'ACV. Le risque de subir un ACV est d'environ 5 % pendant le mois qui suit un AIT, de 12 % pendant l'année qui suit et de 30 % au cours des cinq années suivantes[63]. Les personnes qui subissent un accident cérébrovasculaire complet courent également un risque plus élevé d'en subir un autre (le risque annuel est approximativement de 5 %).

Outre le traitement énergique des facteurs de risque tels que l'hypertension, le taux élevé de cholestérol et l'usage du tabac, certaines stratégies efficaces de prévention s'offrent aux personnes souffrant de maladies cérébrovasculaires asymptomatiques ou symptomatiques, notamment :

- l'anticoagulothérapie pour personnes souffrant de fibrillation auriculaire;

- le traitement antiplaquettaire pour réduire le risque de formation de caillots de sang par l'agglutination des plaquettes (embolie);
- la chirurgie pour enlever l'accumulation de plaques athérosclérotiques dans les artères carotidiennes.

Le tableau suivant (Tableau 8) résume les niveaux de résultats cliniques attribuables à des mesures de prévention secondaire.

Tableau 8 : Niveaux de résultats en prévention secondaire

Intervention	Niveaux de résultats
Anticoagulation	Résultats de niveau 1. Des études randomisées et contrôlées montrent que l'utilisation d'anticoagulants (p. ex. warfarin) peut réduire le risque d'ACV chez les personnes atteintes de fibrillation auriculaire ou ayant subi une crise cardiaque.
Agents antiplaquettaires	Résultats de niveau 1. Des études randomisées et contrôlées ont montré que l'AAS (aspirine), la ticlopidine, le clopidogrel et la combinaison de dipridomole et d'AAS pouvaient réduire le risque d'ACV.
Endartériectomie carotidienne	Résultats de niveau 1. D'importantes études randomisées et contrôlées ont montré que l'endartériectomie carotidienne était une mesure efficace de prévention des ACV chez les personnes ayant une sténose carotidienne (blocage) de plus de 50 %.

Le tableau suivant (Tableau 9) résume des données récentes sur les valeurs à atteindre avant de traiter en prévention secondaire pour prévenir un seul accident cérébrovasculaire.

Tableau 9 : Valeurs à atteindre avant de traiter (VAT) en prévention secondaire pour prévenir un seul accident cérébrovasculaire[56]

Étude	Facteur de risque traité	Traitement	Période	Risque relatif~	VAT
CATS	ACV antérieur	Agent antiplaquettaire	2 ans	0,61 (0,44-0,84)	15 (9-41)
SALT	ACV ou AIT antérieurs	Agent antiplaquettaire	2,7 ans	0,84 (0,65-1,08)	38 (16-85)
NASCET	Sténose carotidienne symptomatique	Chirurgie (endartériectomie carotidienne)	3 ans		4
ACAS	Sténose carotidienne asymptomatique	Chirurgie (endartériectomie carotidienne)	3 ans		29
ESPS2	ACV ou AIT antérieurs	Agents antiplaquettaires : AAS vs placebo Dipyridamole vs placebo AAS + dipyridamole vs placebo	2 ans	0,82 (0,69-0,97) 0,84 (0,71-1) 0,63 (0,52-0,76)	18 (13-29)

~ Comparé au placebo
+ Intervalle de confiance de 95 %

Anticoagulation

Les anticoagulants sont des médicaments qui servent à prévenir la formation de caillots de sang. Pour l'anticoagulation, le warfarin (coumadin) est considéré comme un médicament hautement efficace dans la prévention des accidents cérébrovasculaires chez les patients qui ont des caillots de source cardiaque (ACV cardio-embolique)[64]. Environ 5 % de la population adulte a un trouble d'arythmie cardiaque appelé fibrillation auriculaire. En moyenne, les patients atteints de fibrillation auriculaire ont un risque d'ACV de 4,5 % par an : l'anticoagulation peut réduire ce risque à environ 1,5 % par an (une réduction de 70 % du risque relatif)[65].

Traitement antiplaquettaire

Les agents antiplaquettaires sont des médicaments qui aident à prévenir les caillots de sang qui se forment lorsque les plaquettes s'agglutinent pour former un embole. L'AAS commun (aspirine) est un agent antiplaquettaire communément utilisé pour réduire le risque d'accident cérébrovasculaire et de crise cardiaque. On a calculé

que l'AAS réduisait l'incidence des accidents cérébrovasculaires d'environ 25 %, bien que la dose optimale demeure controversée. L'AAS a l'avantage d'être efficace et bon marché. Cependant, il n'est pas sans effets secondaires. L'usage à long terme peut accroître le risque de malaise ou de saignement gastro-intestinal ou d'épanchement de sang incontrôlé. Il est important pour les patients de ne pas déterminer eux-mêmes leur médication mais de consulter leur médecin avant de prendre de l'AAS régulièrement et à long terme. Autrefois, on croyait que les gens souffrant d'ulcères ne pouvaient prendre d'AAS en raison du risque de saignement. Cependant, il est possible de guérir des ulcères au moyen d'un traitement antibiotique approprié, qui éliminerait cet obstacle.

Deux études récentes[66 67] ont montré que la prescription de la ticlopidine comme agent antiplaquettaire pouvait réduire considérablement le risque d'ACV chez les patients ayant subi un AIT. Cependant, la réduction du risque absolu n'est pas aussi grande qu'avec l'AAS et la ticlopidine s'accompagne d'effets secondaires plus graves. Environ 2 % des patients qui prennent de la ticlopidine développent une certaine neutropénie (trouble sanguin associé à la susceptibilité accrue à l'infection), et 1 % développent une neutropénie importante. Des décès attribuables à la neutropénie liée à la ticlopidine ont été signalés au Canada. De plus, ce médicament provoque la diarrhée chez environ 12 % des patients et une augmentation moyenne de 10 % du taux de cholestérol. Selon les recommandations du Comité d'appréciation des médicaments et des thérapeutiques de l'Ontario (CAMT), vu la gravité des effets secondaires qu'elle engendre, la ticlopidine devrait être un médicament de relais pour les patients qui ont eu un AIT même en prenant de l'AAS ou qui ne peuvent en prendre. Malheureusement, la ticlopidine est si toxique et a des effets secondaires tels que la moitié des patients âgés cessent de la prendre au bout de quelques mois.

Dernièrement, l'étude CAPRIE[68] a révélé que le clopidogrel était un agent antiplaquettaire efficace dans la prévention des accidents cérébrovasculaires. Un groupe d'experts de l'Ontario a recommandé en 1999 que le clopidogrel soit fourni, en Ontario, aux patients qui ne peuvent prendre d'AAS ou que l'AAS n'a pas empêchés d'avoir des complications vasculaires. Cette position est appuyée par des protocoles d'accord récents[69 70].

Chirurgie (endartériectomie carotidienne)

Des études ont montré que l'endartériectomie carotidienne, à condition d'être pratiquée par d'excellents chirurgiens et de n'entraîner qu'un faible taux de complications, pouvait réduire considérablement le risque d'ACV et de décès, particulièrement chez les patients souffrant d'un rétrécissement symptomatique grave de l'artère carotidienne (rétrécissement de 70 % ou plus). Le North American Symptomatic Carotid Endarterectomy Trial (NASCET), dans lequel les chercheurs de l'Ontario ont joué un rôle directeur, a montré une réduction du risque d'ACV et de décès sur deux ans de 26 % à 9 %[71]. Dans cette étude, il a été déterminé que le traitement de quatre patients seulement pourrait, au cours des trois années suivantes, prévenir au moins un ACV grave.

L'étude de l'Asymptomatic Carotid Artery Surgery (ACAS) a examiné des personnes qui avaient un rétrécissement (« sténose ») de l'artère carotidienne mais aucun symptôme. Cette étude a révélé que le risque d'ACV, d'AIT et de décès projeté sur cinq ans était réduit de 11 % à 5 %. Cependant, la plupart des événements évités ont été des AIT[72]. Il a été estimé que le traitement de 29 patients préviendrait au moins un ACV en trois ans.

Lorsqu'elle est pratiquée par des chirurgiens compétents et chevronnés sur des patients qui peuvent en bénéficier, l'endartériectomie carotidienne est une méthode efficace de prévention des ACV qui est comparable à d'autres traitements. Les patients à risque plus élevé sont ceux qui bénéficient davantage de ce traitement.

Questions de prévention clinique et secondaire

Les divers programmes et services de prévention clinique s'accompagnent d'un certain nombre de problèmes et difficultés de taille.

Identification des patients à risque élevé

La vaste majorité (81 %) des Canadiennes et des Canadiens âgés de plus de 12 ans consultent un médecin au moins une fois par an[73]. Ces visites devraient être une occasion unique de dépister et de gérer les facteurs de risque d'ACV. Des directives fondées sur les résultats pour les mesures de détection et d'intervention ont été diffusées par le Groupe de travail canadien sur l'examen médical périodique. Mais on reconnaît que ces directives ne suffisent pas : l'intégration de la prévention clinique dans les cabinets qui ont une lourde charge de travail exige des démarches politiques et logistiques[74]. En conséquence, un grand nombre de médecins de famille et de généralistes dispensent à leurs patients des soins préventifs de niveau inférieur à ce qu'ils considèrent comme satisfaisant[75]. Des études ont indiqué qu'il était possible d'employer des méthodes efficaces de prévention primaire et secondaire en milieu clinique[76]; cependant, il faudra peut-être tenir compte de certaines questions liées au système, aux patients et au personnel[77]. Au nombre de ces questions, notons :

- le remboursement des soins préventifs dispensés par les médecins aux termes d'honoraires à l'acte;
- l'utilisation et le remboursement de services d'infirmières spécialisées pour la prestation de services de prévention et de gestion de cas;
- la formation médicale continue des professionnels de la santé (information et développement des compétences);
- les mécanismes permettant d'encourager l'utilisation de directives fondées sur les résultats cliniques.

Choix de traitements

Bien que les médecins de l'Ontario soient libres de prescrire les thérapies qu'ils croient avoir les meilleures chances de réussite, de nombreuses personnes âgées à revenu fixe ne peuvent pas se permettre les médicaments non couverts par le Programme de médicaments de l'Ontario. Ainsi, il y a des obstacles économiques à la prescription de certains médicaments dont l'expérience clinique a révélé des effets secondaires moins nombreux ou moins graves. Le fait que les effets secondaires soient moins nombreux ou moins graves peut améliorer l'assiduité à long terme au traitement. Par exemple, le médicament antiplaquettaire de première ligne en Ontario est l'AAS, le médicament de relais étant la ticlopidine, qui comporte certains effets toxiques graves. La moitié des personnes auxquelles on prescrit la ticlopidine finissent par arrêter de prendre ce médicament en raison des effets secondaires qu'il entraîne. Le clopidogrel ne figurant pas dans le Formulaire, les personnes âgées de l'Ontario ne sont pas portées à l'utiliser.

Des obstacles économiques du même genre gênent l'utilisation de médicaments antihypertenseurs moins toxiques tels que les antagonistes angiotensinogènes. Les médecins doivent pouvoir prescrire les thérapies qui comportent le moins d'effets secondaires afin d'encourager la prise du médicament à long terme.

Assiduité au traitement

La persévérance est un problème important dans le traitement de nombreux facteurs de risque d'ACV, particulièrement l'hypertension. Souvent, les effets secondaires des médicaments hypotenseurs sont plus remarqués et plus perturbateurs que l'affection elle-même. En conséquence, l'observation de la médication est un grave problème dans le contrôle de l'hypertension.

Les données concernant une meilleure observation de la médication de la part des patients sont limitées. Haynes et al[78] ont constaté que les études menées jusqu'à présent « ne démontraient pas très bien qu'il était possible d'améliorer l'observation de la médication de manière uniforme avec les ressources dont on dispose habituellement en milieu clinique. » De nombreuses interventions qui pourraient être praticables en milieu clinique ont montré qu'elles pourraient changer le comportement professionnel des cliniciens; cependant, peu d'études démontrent une incidence sur les résultats pour les patients. Les interventions qui visaient l'observation des médications à long terme étaient, dans l'ensemble, assez complexes et ardues.

Certaines données corroborent la possibilité d'améliorer l'observation d'un traitement en veillant à ce que le même médecin voie le patient chaque fois (continuité des soins), en utilisant le moins de pilules possible et en choisissant les médications qui entraînent le moins d'effets secondaires. Bloom a démontré que les patients qui prenaient des antihypertenseurs entraînant moins d'effets secondaires étaient plus susceptibles de prendre toujours leurs médicaments au moment du suivi effectué un an plus tard[79]. Bon nombre des nouveaux hypotenseurs entraînant moins d'effets

secondaires coûtent plus cher que les autres. Cependant, il faut comparer ces coûts directs aux coûts qu'entraînent une hypertension non contrôlée et les changements de thérapie. Hughes et McGuire[80] ont estimé que le coût total du traitement de l'hypertension dans le National Health Service en Grande-Bretagne était de 76,5 millions de livres sterling par an, dont 26,9 millions de livres sterling attribuées aux coûts d'abandon ou de modification des thérapies.

Retards dans les traitements

À l'heure actuelle, en Ontario, les soins aux victimes d'accidents cérébrovasculaires ne sont pas organisés. En conséquence, il peut y avoir des retards dans l'accès aux services diagnostiques essentiels et au traitement. Une vérification menée au Hamilton Health Sciences Centre auprès de 122 victimes d'AIT ayant bénéficié de services de neurochirurgie, par exemple, a produit les résultats suivants :

- 54% des victimes d'AIT ont eu un angiogramme; pour elles, la période moyenne d'attente a été de 73 jours (~2 ½ mois);
- pour l'ensemble des patients, le meilleur délai pour une forme ou une autre d'imagerie (angiogramme, échographie Doppler, etc.) a été de 56 jours (presque 2 mois);
- pour les patients qui se sont dirigés vers le service des urgences lorsqu'ils sont tombés malades, la période moyenne d'attente avant la chirurgie a été de 79 jours (~2 ½ mois);
- pour ceux qui ne sont pas allés au service des urgences, l'intervalle entre la recommandation du médecin de famille et la chirurgie a été de 109 jours (~3 ½ mois).

Pendant la période d'attente, les personnes qui ont eu un AIT courent un risque considérablement plus élevé de subir un accident cérébrovasculaire. Il est crucial de réduire les périodes d'attente pour le diagnostic, le traitement et la gestion des facteurs de risque.

Le milieu des soins préventifs

Le milieu dans lequel la prévention clinique primaire se fait actuellement est celui des soins primaires (médecine familiale). Le principal fournisseur de soins de santé de ce milieu est le médecin qui dispense des soins primaires, bien qu'on puisse également y trouver des infirmières spécialisées, des diététistes, des psychologues et d'autres professionnels.

La prévention secondaire peut se faire dans des centres spéciaux en milieu hospitalier. En pareils cas, les fournisseurs de soins de santé participant à cette activité sont des neurologues, des internes, des neurochirurgiens, des neuroradiologistes, des infirmières spécialisées, des diététistes ou d'autres professionnels de la santé.

La prévention primaire et la prévention secondaire comportent un certain nombre de problèmes et de difficultés, notamment :

- le maintien et l'élargissement des connaissances dans le domaine de la prévention des accidents cérébrovasculaires (préparation et diffusion de directives, formation médicale continue des médecins de premier recours et des spécialistes, et formation continue des autres professionnels de la santé);
- l'élaboration et le maintien d'une approche intégrée, globale et interdisciplinaire pour la prévention des ACV (centres de prévention dans les hôpitaux régionaux, centres de rayonnement dans les hôpitaux locaux, recours plus fréquent aux infirmières spécialisées dans le milieu des soins primaires, création d'équipes multidisciplinaires capables d'intégrer des interventions pharmacologiques et non pharmacologiques);
- l'accès aux tests et aux procédures diagnostiques essentielles (échographie carotidienne, tomographie par ordinateur, échocardiographie, angiographie ou IRM);
- l'accès amélioré aux spécialistes pour la prévention des ACV et le suivi;
- l'augmentation des ressources pour les procédures fondées sur les résultats cliniques, telle l'endartériectomie carotidienne (ex. : coordination des listes d'attente, un peu comme pour les pontages aortocoronariens).

Les cabinets privés et le milieu hospitalier ne sont peut-être pas ce qu'il y a de plus efficace pour la gestion globale des facteurs de risque en prévention clinique et en prévention secondaire des ACV. Des résultats cliniques ont montré que les centres spécialisés pouvaient assurer une bonne gestion des facteurs de risque[81 82]. Les centres de prévention des ACV pourraient offrir une gestion économique, globale et interdisciplinaire des cas présentant un risque élevé d'ACV.

Modèle de centres de prévention des ACV

Les centres de prévention des ACV devraient être mis sur pied conjointement avec les centres régionaux et locaux de prévention des ACV proposés dans le secteur des soins actifs. Ces centres pourraient offrir des services globaux, économiques, organisés et experts de gestion des facteurs de risque pour la prévention clinique primaire et secondaire. Ils devraient être étroitement liés aux soins primaires, aux soins actifs, ainsi qu'aux programmes de réadaptation des victimes d'ACV et de réadaptation cardiologique, afin d'assurer des soins ininterrompus aux patients et de réduire la redondance des services. En plus de fournir des soins complets aux patients à risque élevé, les centres interdisciplinaires

peuvent assurer au conjoint et aux autres membres de la famille un soutien (p. ex. aux soignants) et des services de dépistage des facteurs de risque.

Avantages partiels des centres de prévention des ACV :

- Ils compléteraient et mettraient en valeur les points forts du système en cours d'élaboration dans les soins actifs (soins organisés aux victimes d'ACV et centres locaux et régionaux de traitement des ACV);
- ils pourraient servir à favoriser l'emploi de méthodes de prévention des ACV fondées sur les résultats cliniques à l'étape des soins primaires (rayonnement, formation continue, suivi, vérification et encadrement);
- ils pourraient permettre de veiller à ce que la prévention secondaire soit fondée sur les résultats cliniques et systématiquement intégrée aux soins actifs et à la réadaptation des victimes d'ACV;
- ils pourraient offrir une expertise spécialisée dans la prévention des ACV (p. ex. la gestion des facteurs de risque multiples chez les patients à risque élevé difficiles; assurer une bonne anticoagulation chez ceux qui ont une fibrillation auriculaire);
- ils pourraient veiller à ce que tous les patients ayant subi un AIT fassent l'objet d'un examen approfondi (y compris, par exemple, des tests de diagnostic) et à ce qu'ils soient gérés de manière à réduire leur risque d'ACV;
- grâce à une meilleure gestion de cas, ils pourraient réduire les périodes d'attente pour les tests de diagnostic et l'endartériectomie carotidienne;
- ils permettraient de recueillir des données afin de favoriser l'amélioration continue de la qualité (tant dans les centres médicaux que chez les fournisseurs de soins primaires dans les circonscriptions qu'ils servent), l'évaluation des résultats et la recherche.

Parmi les modèles qui se prêtent bien à un réseau de centres de prévention des accidents cérébrovasculaires, notons le centre de prévention du London Health Sciences Centre et le programme de santé cardio-vasculaire MULTIFIT qu'utilisent de nombreux hôpitaux américains. Ces centres allient des directives fondées sur les résultats cliniques à des techniques de gestion de cas afin d'optimiser l'efficacité du traitement et l'observation du traitement par les patients. Par exemple, on suit un calendrier de contacts par téléphone et en personne, afin de s'assurer que les clients ne passent pas « entre les mailles du filet ». On fixe des rendez-vous avec les spécialistes compétents (nutritionniste, psychologue, centre de traitement hypolipidémiant, centre d'anticoagulothérapie, etc.) de façon à réduire les périodes d'attente et à déranger le moins possible le patient et les praticiens.

Le recours à des infirmières spécialisées serait un gage de réussite pour les centres de prévention des accidents cérébrovasculaires. Ces infirmières seraient formées à la gestion des facteurs de risque et chargées du triage, de l'évaluation des besoins,

de la gestion de cas, de l'accélération des recherches cliniques et de la bonne administration des services (liaison, suivi et soutien communautaires), de l'éducation des patients, du counseling et de la modification des modes de vie (avec le concours de spécialistes tels que diététistes, physiothérapeutes et psychologues). Les infirmières spécialisées seraient le lien vital entre les centres médicaux et les médecins de premier recours.

Il est essentiel que les centres de prévention des ACV aient les ressources nécessaires pour procéder en temps opportun à l'administration des tests appropriés et à leur interprétation. Il faudra déterminer pour chaque centre de prévention éventuel si le matériel requis est en place afin de s'assurer qu'il n'y a pas de lacunes. Le cas échéant, des mesures correctives devront être prises pour assurer l'accès au matériel requis.

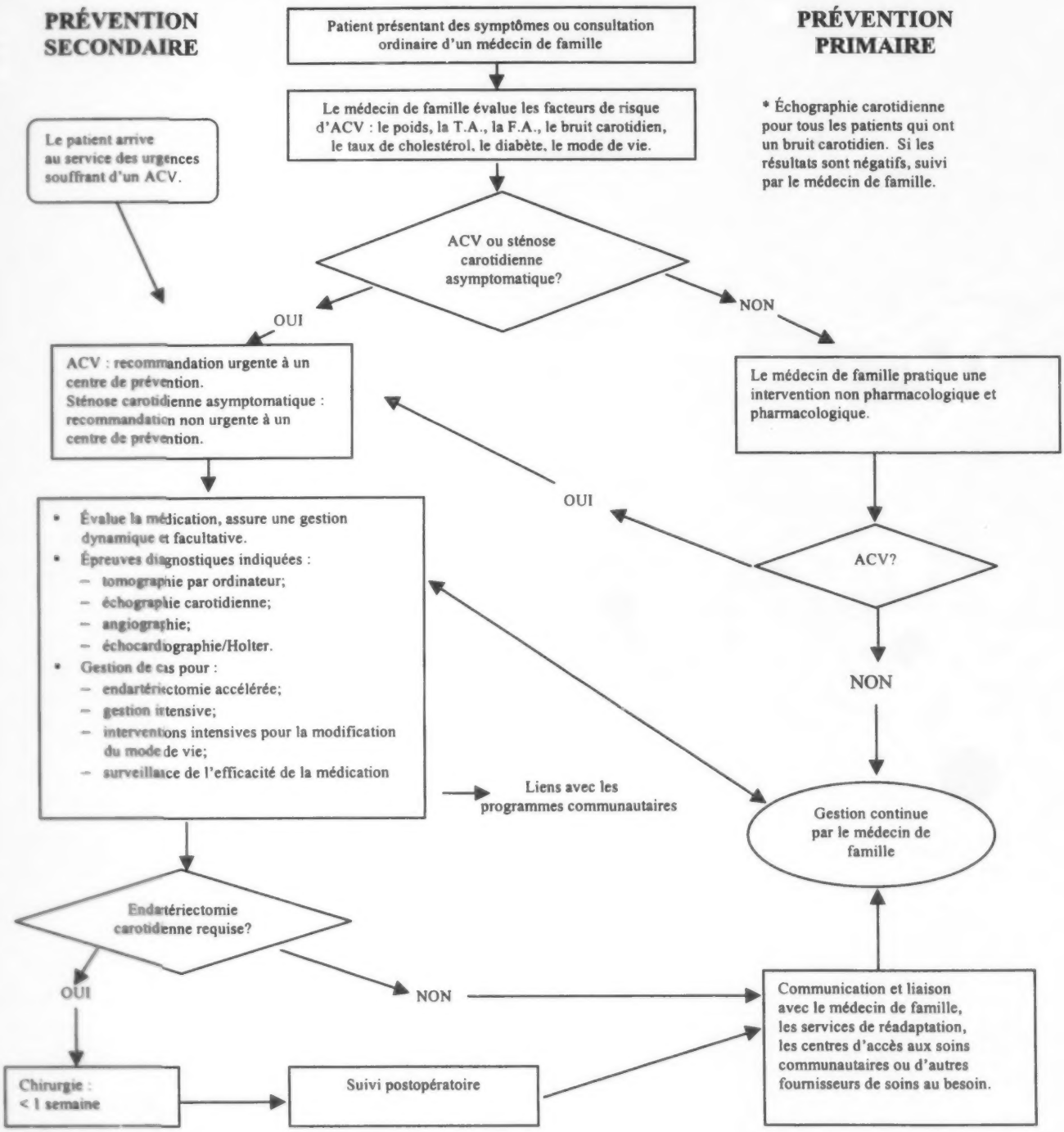
Chez les patients qui ont besoin d'une endartériectomie carotidienne, le risque de subir un accident cérébrovasculaire est élevé. Plus ils attendent pour se faire opérer, plus leur risque d'ACV augmente. Les ressources pour l'endartériectomie carotidienne (neurochirurgiens, temps de salle d'opération et lits) devraient être évaluées et augmentées au besoin afin de réduire la période d'attente, actuellement de 2 ½ mois à 3 ½ mois environ, à une moyenne de moins d'un mois à l'échelle de la province. Dans certains cas (comme dans les centres tels que celui de London), on peut réussir à réduire la période d'attente à un mois.

La collecte de données (essentiellement par les centres locaux et régionaux de prévention des accidents cérébrovasculaires) permettra de suivre les périodes d'attente pour l'évaluation et le traitement et de déterminer la démographie, les facteurs de risque, la médication et les résultats pour les patients à risque élevé et les victimes d'ACV. Ces renseignements peuvent servir à des fins de sensibilisation, d'amélioration continue de la qualité (dans le milieu clinique et celui des soins primaires) et permettre de répondre à des questions d'ordre clinique ou épidémiologique. Il conviendrait d'établir des normes communes de collecte et d'analyse des données sur les ACV et, ce faisant, de tenir compte du besoin de les intégrer aux systèmes d'information en place (tels que le SIG pour les plans de fonctionnement et le projet de système de données sur les soins ambulatoires [NACRS]). L'analyse de la base de données résultante pourrait être entreprise par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée ou par l'Institut de recherche en services de santé (qui s'est déjà engagé à assurer la gestion des données du Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires). En résumé, la collecte des données devrait être intégrée aux activités des centres de prévention des ACV (p. ex. par le truchement d'un registre d'ACV) afin de favoriser l'évaluation et la recherche.

Le graphique 2 illustre le cheminement proposé des patients en prévention primaire et secondaire dans un modèle donné de centre de prévention des ACV. Après le graphique 2, le tableau 10 résume le rôle et les ressources nécessaires à une

prévention efficace dans le milieu des soins primaires et les centres de prévention des ACV.

Modèle de Prévention Clinique Primaire et Secondaire



Graphique 2 : Modèle de prévention clinique primaire et secondaire

Tableau 10 : Milieux de prévention clinique des accidents cérébrovasculaires

Milieu	Type de patients	Recommandations	Ressources humaines	Matériel	Services	Améliorations proposées
Soins primaires	Risque élevé d'accident cérébrovasculaire (AIT, sténose carotidienne ou bruit carotidien, hypertension incontrôlée, fibrillation auriculaire)	À : un centre local ou régional de prévention des ACV Par : le responsable du suivi du centre de prévention des ACV	Celles qu'il y a déjà en place (médecin de premier recours)	Celui qu'il y a déjà en place	♦ Dépistage ♦ Recommandation à un centre de prévention des ACV ♦ Suivi	♦ Trousses de conseils rapides pour la gestion des facteurs de risque ♦ Remboursement pour conseils rapides fournis ♦ Suivi assuré par le centre de prévention des ACV ♦ Éducation continue et encadrement par le centre de prévention des ACV
Hôpital communautaire	AIT, ACV aigu non incapacitant (patient non admissible à la thrombolyse ou devant être opéré)	Au médecin de famille ou à un centre local ou régional de prévention des ACV	Équipe spécialisée dans les ACV	Celui qu'il y a déjà en place	♦ Recommandation au médecin de famille ou à un centre local ou régional de prévention des ACV	♦ Protocoles en vigueur pour les ACV (p. ex. : tous les cas d'AIT recommandés aux fins de suivi à un médecin de famille ou à un centre de prévention des ACV)

Milieu	Type de patients	Recommandations	Ressources humaines	Matériel	Services	Améliorations proposées
Centre local de prévention des ACV	AIT, ACV aigu, patients à risque élevé (sténose carotidienne ou bruit carotidien, fibrillation auriculaire, hypertension incontrôlée)	Par : les fournisseurs de soins primaires, les unités de soins actifs d'hôpitaux communautaires, les services de réadaptation À : des fournisseurs de soins primaires (suivi); un centre régional de prévention des ACV (pour cas compliqués ou pouvant subir une endartériectomie carotidienne); des organisations communautaires (p. ex. : centres d'accès aux soins communautaires)	♦ Infirmière spécialisée (partagée avec le centre local de prévention des ACV) ♦ 1 ETP de soutien administratif ♦ collecte de données à temps partiel (0,2 en ETP ou à déterminer selon le besoin)	♦ Accès à un tomo-densito-mètre ♦ Échogra-phie caroti-dienne ♦ Échogra-phie ♦ Holter	♦ Gestion de cas (organisation des procédures diagnostiques, gestion des facteurs de risque et évaluation et intervention) ♦ Optimisation de la gestion des facteurs de risque (traitement hypolipidémiant, anticoagulothérapie, désaccoutumance au tabac, contrôle de la tension artérielle) ♦ Liaison avec les soins primaires (éducation, encadrement, vérification) ♦ Liaison avec les organisations communautaires (centres d'accès communautaires) afin d'assurer un suivi et des services adéquats aux patients qui en ont besoin ♦ Identification des cas pouvant subir une endartériectomie carotidienne et recommandation à un centre régional de prévention des ACV	♦ Ressources humaines pour la prévention secondaire organisée des ACV ♦ Systèmes assurant l'accès au matériel requis; amélioration du matériel existant, au besoin ♦ Élaboration de protocoles pour la prévention organisée des ACV et la gestion des cas (p. ex. : modèle MULTIFIT) ♦ Établissement de liens avec les soins primaires, les hôpitaux, les services de réadaptation et les organisations communautaires (centres d'accès aux soins communautaires)

Milieu	Type de patients	Recommandations	Ressources humaines	Matériel	Services	Améliorations proposées
Centre régional de prévention des ACV	AIT, ACV aigu, patients à risque élevé (sténose carotidienne ou bruit carotidien, fibrillation auriculaire, hypertension incontrôlée), patients pouvant subir une endartériectomie carotidienne ou difficiles à gérer	Par : les fournisseurs de soins primaires; les unités de soins actifs d'hôpitaux communautaires; les unités de soins actifs de centres locaux et régionaux de prévention des ACV; les services de réadaptation À : un centre régional de prévention des ACV pour endartériectomie carotidienne; un fournisseur de soins primaires aux fins de suivi, un service de réadaptation; des organisations communautaires (p. ex. : centres d'accès aux soins communautaires)	♦ Infirmières spécialisées (partagées avec un centre régional de prévention des ACV) ♦ Psychologue ou spécialiste de la modification du comportement ♦ 0,2 préposé à la collecte des données (ou à déterminer selon le besoin)	♦ Le même que pour le centre local ET ♦ Angio-graphie ♦ IRM (facultatif)	♦ Les mêmes que pour le centre local de prévention des ACV ET ♦ Évaluation aux fins de l'endartériectomie carotidienne et détermination de la date de cette intervention)	♦ Les mêmes que pour le centre local de prévention des ACV ET ♦ Selon le besoin, fonds additionnels pour temps supplémentaire en salle d'opération et lits pour endartériectomie carotidienne ♦ Systèmes et procédures pour réduire à moins d'un mois (objectif visé : 1 semaine) la période d'attente pour l'endartériectomie carotidienne)

SOINS D'URGENCE/SOINS ACTIFS

La phase aiguë d'un accident cérébrovasculaire comprend le temps qui s'écoule depuis l'apparition des symptômes jusqu'à la stabilisation médicale du patient (moment où cesse la détérioration médicale ou neurologique), l'administration de tous les examens nécessaires (p. ex. : tests de diagnostic) et l'élaboration d'un plan de soins. Cette étape est cruciale dans le traitement des accidents cérébrovasculaires. Si les soins dispensés sont opportuns et appropriés, ils peuvent prévenir ou réduire les dommages permanents au cerveau.

L'issue pour les patients – leur capacité de survie et, le cas échéant, l'étendue de l'invalidité permanente qui les accablera – dépend dans une large mesure du type de soins qu'ils reçoivent au cours des premières heures qui suivent l'accident cérébrovasculaire.

Le système actuel

Pour le moment, rares sont les régions de l'Ontario à avoir des systèmes coordonnés et efficaces qui permettent d'identifier les victimes d'ACV et de leur fournir un diagnostic et un traitement rapides et appropriés. Voici, par exemple, ce qui se passe dans de nombreuses régions de l'Ontario.

- Les victimes d'ACV sont généralement transportées vers l'hôpital de soins actifs le plus proche – quelles que soient les ressources de cet établissement pour le diagnostic et le traitement de cette maladie. Par exemple, en Ontario, la proportion de patients transportés vers des hôpitaux qui n'ont pas de tomodensitomètre peut atteindre 7 %. En conséquence, soit le patient ne bénéficie pas d'une tomographie par ordinateur (recommandée pour toutes les victimes d'ACV), soit cette intervention est retardée jusqu'à ce que le patient puisse être transporté vers un autre hôpital. Le transport des patients aux fins de tomographie par ordinateur entraîne des frais supplémentaires pour notre système de soins de santé.

- Selon une enquête menée dans les hôpitaux de l'Ontario par l'Institut de recherche en services de santé[83], seulement le tiers (34%) des hôpitaux de soins actifs de l'Ontario ont des plans cliniques écrits qui dictent la marche à suivre dans les soins aux victimes d'ACV. Ils sont encore moins nombreux (24%) à avoir des protocoles pour les salles d'urgence. Par surcroît, seulement six hôpitaux de soins actifs de l'Ontario ont affirmé avoir une unité de soins aux victimes d'ACV. Sans directives cliniques fondées sur des données concrètes (plans de soins) ou sans unités de soins aux victimes d'ACV, il est impossible de veiller à ce que les soins aux patients ayant subi un ACV aigu soient normalisés ou basés sur les données cliniques et les résultats de recherches les meilleurs et les plus récents qui soient. Des complications qui auraient pu être évitées

peuvent prolonger le séjour du patient et/ou entraver sa guérison. De plus, le fait de retarder le début de la réadaptation ou le transfert du patient vers un centre de réadaptation peut accroître considérablement les coûts des soins actifs qui lui seront dispensés et mettre en jeu son rétablissement.

Les soins actifs aux victimes d'accidents cérébrovasculaires en Ontario sont désorganisés en ce sens qu'ils ne sont ni coordonnés ni organisés de façon à répondre aux besoins des patients (soins axés sur le patient). Depuis les soins préhospitaliers jusqu'à la réadaptation, rares sont les mécanismes, s'il en est, qui permettent de coordonner la prestation des services ou d'assurer que ceux qui sont dispensés répondent aux besoins des patients.

Problèmes et difficultés

Afin d'optimiser la qualité des soins et de minimiser les coûts pour la population de l'Ontario, il faut mettre sur pied un **système coordonné et efficace** de soins d'urgence et de soins actifs aux victimes d'ACV qui assure l'**accès opportun aux tests de diagnostic** et au **traitement le plus efficace** qui soit **à l'échelle de la province**. Un tel système serait fondé sur les **résultats cliniques** et élaboré dans le cadre d'un **processus coopératif**.

Accès opportun

Les accidents cérébrovasculaires sont une urgence médicale. Plus longtemps l'irrigation sanguine du cerveau est interrompue, plus grands sont les risques de dommages permanents à cet organe. Le diagnostic précoce et exact d'un ACV est un élément crucial des soins aux victimes. Cependant, en l'état actuel des choses, il n'est pas rare que le diagnostic et le traitement soient retardés pendant des heures après l'apparition des symptômes. Il y a de nombreuses raisons à cela.

- **Le public reconnaît mal les signes avant-coureurs d'un accident cérébrovasculaire.** En septembre 1999, l'Institute for Social Research de l'Université York, au nom de la Fondation de l'Ontario des maladies du cœur, a mené un sondage téléphonique auprès des résidents âgés de 45 ans ou plus dans quatre collectivités de l'Ontario (London, Hamilton, Kingston et Peterborough). Sur ces quatre collectivités, trois comptent parmi les centres régionaux qui adhèrent à la Stratégie coordonnée de prévention des accidents cérébrovasculaires (London, Hamilton et Kingston). Les résultats du sondage ont montré qu'approximativement le tiers (34%) des résidents ontariens âgés de 45 ans ou plus étaient incapables de nommer un seul des cinq signes précurseurs d'un ACV. Les personnes qui couraient un risque accru d'ACV en raison de leur âge ou de leur appartenance au sexe masculin avaient une connaissance considérablement plus faible des signes avant-coureurs de cette maladie.

Lorsqu'on a demandé aux répondants ce qu'ils feraient si un de leurs proches éprouvait soudainement des vertiges, un engourdissement d'un côté du corps et un trouble de l'élocution, la plupart (77%) ont affirmé qu'ils demanderaient immédiatement les secours médicaux pour la victime (en composant le 911, en appelant une ambulance ou en amenant la personne à l'hôpital). Cependant, il convient de noter que ces réponses ne correspondent pas aux faits réels. La plupart des études sur les ACV révèlent que les victimes tardent généralement à demander les secours médicaux après l'apparition des symptômes. La méconnaissance des signes qui laissent présager un ACV et la négation de la gravité du problème jouent sans aucun doute un rôle important dans ce comportement. Afin de réduire le temps que mettent les gens à demander l'aide d'un médecin, il faut amener le public à mieux connaître les signes avant-coureurs de cette maladie et l'inciter davantage à demander des soins immédiats. Le public doit savoir qu'un accident cérébrovasculaire est une urgence médicale pour laquelle il existe un traitement.

- **La demande tardive des secours médicaux en cas d'ACV.** Dans une étude américaine, seulement 24% des patients ayant subi un ACV sont arrivés dans une salle d'urgence dans les trois heures suivant l'apparition des symptômes et environ la moitié n'ont pas demandé l'aide d'un médecin dans les 24 heures suivant le même phénomène[84]. Selon les données recueillies auprès de l'unité de soins aux victimes d'ACV de l'Hôpital d'Ottawa (division générale) au cours de la période de 12 mois s'étalant du mois d'août 1996 au mois de juillet 1997, 21% des victimes d'ACV se sont présentées à l'hôpital dans les trois heures qui ont suivi la manifestation des symptômes ou après « la dernière fois qu'ils ont paru normaux », 36% dans les six heures et 58% dans les 12 heures[85].

- **Le système de SMU doit être organisé pour pouvoir traiter les ACV comme une urgence médicale de première importance.** Deux interventions s'imposent : une formation permettant au personnel des SMU de reconnaître les ACV aigus et la mise en œuvre de protocoles de gestion des ACV. Une étude menée récemment en Ontario a permis de constater que les techniciens médicaux d'urgence arrivaient à reconnaître un ACV dans 62% des cas[86]. Ceci dit, il est raisonnable de croire que la formation pourrait améliorer l'exactitude dans le diagnostic des ACV à l'étape des soins préhospitaliers. Une étude américaine, par exemple, a démontré que les fournisseurs de soins préhospitaliers qui diagnostiquaient un ACV avaient raison dans 72% des cas.[87]

- **Les services d'urgence ne sont pas tous dotés d'un protocole de triage des victimes d'ACV.** Les patients sont donc obligés d'attendre. Dans une étude canadienne[88], le laps de temps moyen entre l'arrivée à l'hôpital et le premier examen par un médecin était de 43 minutes. La période d'attente moyenne entre l'arrivée au service des urgences et la tomographie par ordinateur était de 15 heures. Selon l'étude menée par l'IRSS[6], dans les hôpitaux dotés d'un tomodensitomètre, la période d'attente moyenne pour une tomographie « urgente » de la tête était de deux heures; dans les hôpitaux sans

tomodensitomètre, l'attente était de 12 heures. Il faudrait mettre en œuvre de nouvelles directives de triage afin de réduire les périodes d'attente et de veiller à ce que les victimes d'ACV soient vues par un médecin dans un délai maximum de 15 minutes.

Tests de diagnostic

Il est recommandé de faire une tomographie de la tête à toutes les victimes d'ACV (voir le tableau 1). Cette intervention est également essentielle si on envisage la thrombolyse pour le patient (afin de veiller à ce que les patients qui saignent ou qui ont une attaque d'apoplexie hémorragique ne se voient pas administrer un anticoagulant).

À l'heure actuelle, 88 tomodensitomètres fonctionnels ou en voie de le devenir sont répartis dans 60 hôpitaux de la province. La proportion de victimes d'ACV transportées vers un hôpital sans tomodensitomètre varie de 17% dans le Nord de l'Ontario à 4% dans la région du Centre-Ouest. Cependant, même lorsqu'un hôpital ait un tomodensitomètre sur les lieux, il arrive qu'il n'ait pas en place les procédures assurant aux victimes d'ACV l'accès immédiat à ce matériel. Les tomodensitomètres ne sont pas tous accessibles 24 heures sur 24, sept jours sur sept. Comme nous l'avons déjà noté, la période d'attente pour une tomographie de la tête jugée « urgente » peut habituellement durer de deux à douze heures. De plus, même s'il y a sur place un technicien en mesure de faire une tomographie par ordinateur, il n'y a peut-être pas de spécialiste compétent (radiologiste ou neurologue) pour lire le tomodensitogramme.

Pour dispenser les meilleurs soins possibles aux victimes d'ACV, l'accès opportun à la tomographie par ordinateur *et* à son interprétation par un expert est indispensable. L'Ontario a de la chance en ce sens qu'un grand nombre de ses hôpitaux de soins actifs sont dotés de tomodensitomètres. La plus grande difficulté réside peut-être dans la capacité d'assurer l'accès opportun à l'interprétation des résultats par un expert.

Téléradiologie

La nouvelle technologie des communications peut être utile dans l'interprétation des tomodensitogrammes par un expert 24 heures sur 24. Maintenant, grâce à Internet, il arrive souvent à certains experts de lire des tomodensitogrammes sur les ordinateurs qu'ils ont à leur domicile. Les recherches ont montré que la télémédecine et la « téléradiologie » étaient fiables[89], de plus en plus d'ailleurs alors que les médecins se familiarisent davantage avec la technologie[90]. La téléradiologie comporte également d'autres avantages pour les cabinets de médecins et les hôpitaux éloignés et de plus petite taille. Par exemple, une étude française[91] a révélé qu'un lien de téléradiologie pour les ACV réduisait de 50% le nombre de transferts inutiles de patients, apportait satisfaction aux médecins et améliorait les relations entre les hôpitaux participants.

Les projets de téléradiologie sont déjà en cours d'élaboration dans plusieurs régions de l'Ontario et un projet pilote a été inclus dans le Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires créé récemment. Une enquête menée par le groupe de travail sur les soins d'urgence et les soins actifs auprès des hôpitaux de l'Ontario a permis de constater que bon nombre avaient déjà la technologie de base requise pour la téléradiologie et les services « télé-ACV » (p. ex. des tomodensitomètres avec capacité PAC et accès à Internet). Les coûts de démarrage pour les établissements qui n'ont aucune technologie en place ont été évalués à environ 70 000 $ (d'après les travaux actuellement en cours dans le cadre de la Stratégie coordonnée de prévention des accidents cérébrovasculaires dans le Sud-Ouest de l'Ontario et reliant le London Health Sciences Centre au Stratford General Hospital). Cependant, les coûts pourraient être considérablement moins élevés car de nombreux établissements ont déjà en place une partie au moins des ressources technologiques requises.

Efficacité

Les thérapies offertes dans le cadre des soins aux victimes d'ACV aigu comprennent :

- **Des pratiques idéales de gestion médicale :** même sans nouvelles thérapies médicales, la gestion d'une victime d'ACV selon les principes des « pratiques idéales » peut aider à réduire la mortalité et à améliorer les résultats (voir les niveaux de résultats au tableau 11). Certaines sont aussi simples que de savoir quand abaisser la température ou la glycémie d'un patient traité pour un ACV et quand ne pas intervenir. D'autres exigent une démarche relativement peu coûteuse, comme l'évaluation de la déglutition (qui peut empêcher l'aspiration d'aliments et la pneumonie qui en découle). Malheureusement, les cliniciens et les établissements ne possèdent pas toujours les pratiques idéales les plus à jour pour la gestion des ACV.
- **Les soins organisés aux patients traités pour un ACV :** pour optimiser l'efficacité du traitement d'un ACV aigu, il faut que les ressources humaines et médicales d'un hôpital soient organisées de façon à assurer un traitement rapide et approprié de l'ACV tout au long de l'étape des soins actifs (voir le tableau 11). L'un des plus grands développements survenus dans ce domaine a été la reconnaissance du fait que les unités de soins aux victimes d'ACV puissent améliorer de manière dramatique les résultats pour les patients. Des études menées dans le monde entier[92 93 94] ont montré que les unités organisées de façon à se spécialiser dans le traitement des ACV, qu'elles soient établies au sein de services médicaux, neurologiques ou gériatriques, réussissent considérablement mieux que les unités d'hôpitaux généraux à réduire la mortalité, le séjour moyen à l'hôpital et les coûts et à améliorer la capacité fonctionnelle des patients au moment du congé. Une méta-analyse récente (résumé et analyse de 19 études contrôlées et randomisées ou « pseudo-randomisées ») a permis de déterminer que les unités de traitement des ACV réduisaient de 19% les risques

de mortalité, de 25% les risques de décès ou d'institutionnalisation et de 29% les risques de décès ou de dépendance à autrui pour les activités de la vie quotidienne. Une étude récente[95] de données tirées d'un registre national d'ACV a révélé que même dans le « monde réel » des pratiques cliniques ordinaires, les unités de traitement des ACV diminuaient la mortalité et la proportion de patients à institutionnaliser et augmentaient le nombre de patients qui pouvaient obtenir leur congé et retourner chez eux.

- **La chirurgie :** il arrive que certains patients traités pour un ACV (habituellement ceux qui ont eu une attaque d'apoplexie hémorragique) doivent être opérés (voir le tableau 11). Il est crucial que ces patients soient identifiés sans tarder. À l'heure actuelle, 25 hôpitaux de l'Ontario sont dotés de neurochirurgiens actifs.
- **La thrombolyse :** selon les résultats d'une étude internationale randomisée et contrôlée, l'American Food and Drug Administration (FDA) et Santé Canada ont approuvé l'utilisation du TPA dans le traitement des accidents ischémiques cérébraux aigus. Cependant, les directives actuellement en vigueur précisent que la thrombolyse doit être administrée dans les trois heures qui suivent l'apparition d'un ACV. Compte tenu de ces directives, le stade des soins préhospitaliers et celui des soins d'urgence sont cruciaux. Si les soins aux victimes d'ACV ne sont pas organisés, peu de patients arriveront en vie à l'hôpital et bénéficieront d'un triage, d'une tomographie par ordinateur, d'analyses de sang appropriées et de l'interprétation des données diagnostiques dans cette étroite fenêtre de trois heures.

Existe-t-il des preuves scientifiques probantes de l'efficacité de ces divers éléments? Oui. Les recherches ont défini des pratiques médicales et un modèle d'organisation des soins qui peuvent améliorer les résultats pour les victimes d'ACV. Les divers éléments des soins actifs aux victimes d'ACV sont résumés ci-après.

- Résultats de niveau 1 : au moins une étude prospective randomisée et contrôlée a montré que l'intervention était bénéfique.
- Résultats de niveau 2 : au moins une comparaison de cohortes non randomisée ou une étude de cas multicentriques ou une série chronologique a montré que l'intervention pratiquée était bénéfique. Les résultats peuvent également faire partie de résultats extraordinaires d'essais cliniques randomisés.
- Résultats de niveau 3 : directives professionnelles au Canada, pratiques en vigueur en dehors de l'Ontario, études descriptives, rapports de comité d'experts et/ou expérience et/ou opinion experte des membres d'un groupe de concertation.

Tableau 11 : Preuves scientifiques pour les composantes des soins actifs aux victimes d'ACV

Composante des soins	Pertinence des preuves scientifiques
« Temps égale cerveau »	Résultats de niveau 3 Selon un examen systématique de la Cochrane Collaboration et l'opinion d'experts, un traitement opportun et approprié peut réduire la morbidité et la mortalité et améliorer les résultats[29 96].
Soins organisés sous forme d'unités de soins aux victimes d'ACV	Résultats de niveau 1. Un certain nombre d'études randomisées et contrôlées et de méta-analyses[6-9] ont démontré que les unités de soins aux victimes d'ACV pouvaient réduire la mortalité, abréger les séjours à l'hôpital et améliorer la capacité fonctionnelle des patients traités. Une étude récente a révélé que les unités de soins aux victimes d'ACV favorisaient une mobilisation plus précoce, une plus grande utilisation d'acide acétylsalicylique (ASA), une administration plus fréquente de solutions parentérales et un emploi plus fréquent de traitements antipyrétiques et antibiotiques.
Protocoles locaux écrits (p. ex. : plans de soins)	Résultats de niveau 3. Divers groupes et comités (Canada, États-Unis, Europe) adhèrent à des protocoles écrits pour améliorer les soins et réduire les inefficacités[97 98 99].
Réseaux d'hôpitaux pour le traitement des ACV	Résultats de niveau 3. Le projet de stratégie coordonnée a été mis au point à la lumière de l'opinion d'experts selon laquelle l'organisation des hôpitaux aux fins de soins actifs aux victimes d'ACV pourrait améliorer les soins et accroître la proportion de patients pour lesquels la thrombolyse serait envisageable[100]. L'évaluation des centres pilotes et du projet est permanente; les résultats provisoires montrent un certain nombre d'améliorations dans l'organisation régionale et les soins dispensés.
TPA pour le traitement des accidents ischémiques aigus	Résultats de niveau 1. Des études cliniques[101 102] et un examen systématique d'études[103] ont permis de constater que le TPA, à condition d'être administré dans les trois heures suivant l'ACV, pouvait réduire l'invalidité qui s'ensuit et améliorer les résultats. Compte tenu de ces résultats, l'American Food and Drug Administration et Santé Canada ont approuvé l'utilisation du TPA dans le traitement des accidents ischémiques aigus et des directives cliniques ont été élaborées par plusieurs

Composante des soins	Pertinence des preuves scientifiques
	organismes professionnels[104 105 106].
Tomographie par ordinateur pour toutes les victimes d'ACV aigu	Résultats de niveau 2. Des études non randomisées ont montré l'avantage de la tomographie sans contraste de la tête dans l'évaluation initiale d'un patient ayant subi un ACV (documente ou exclut la présence d'une hémorragie intracérébrale ou d'une hémorragie sous-arachnoïdienne)[107].
Interprétation du tomodensitogramme par télécommunications (« téléradiologie »)	Résultats de niveau 1. Des études ont révélé des niveaux acceptables de sensibilité et de spécificité dans l'interprétation de tomodensitogrammes et le diagnostic d'ACV par liens de télécommunications[18-20].
Évaluation de la déglutition	Résultats de niveau 2. Des études historiques révèlent que le diagnostic et le traitement de troubles de la déglutition (dysphagie) dans la gestion des ACV aigus produisent une réduction dramatique de la pneumonie attribuable à l'aspiration[108].
Tension artérielle	Résultats de niveau 2. Des études de cohortes et d'autres études non randomisées ont montré qu'à certaines exceptions près, la tension artérielle élevée ne devait pas être abaissée de façon systématique (hémorragie ischémique et sous-arachnoïdienne aiguë)[109 110].
Fièvre (température)	Résultats de niveau 2. Des études de cohortes et d'autres études non randomisées ont montré que l'abaissement de la température du corps pouvait être bénéfique[26].
Glycémie (glucose)	Résultats de niveau 2. Des études de cohortes et d'autres études non randomisées ont montré que la normalisation de la glycémie (hypoglycémie ou hyperglycémie) après un ACV était bénéfique[26].
Mobilisation précoce	Résultats de niveau 1. Des études contrôlées montrent que la mobilisation précoce et d'autres mesures peuvent aider à prévenir les complications circulatoires telles que caillots de sang dans les jambes ou les poumons (thrombose profonde des veines, embolie pulmonaire), ulcères, contractures et anomalies articulaires[6].
Chirurgie	Résultats de niveau 2. Au moins six études de cohortes et d'autres études appuient l'agrafage chirurgical chez les patients souffrant d'une hémorragie sous-arachnoïdienne

Composante des soins	Pertinence des preuves scientifiques
	anévrismale, ainsi que la décompression et l'évacuation, par intervention chirurgicale, des caillots de sang cérébelleux importants qui compriment le tronc cérébral[111 112 113 114 115].

L'accès équitable aux soins

À l'heure actuelle, les Ontariennes et les Ontariens n'ont pas tous accès au même niveau de soins dans le traitement d'un ACV aigu. Les victimes d'ACV des grands centres urbains qui sont traitées dans des hôpitaux d'enseignement ou dans des hôpitaux de soins tertiaires sont plus susceptibles de bénéficier d'une tomographie par ordinateur, d'être gérées selon un protocole pour les ACV fondé sur les résultats scientifiques les plus récents et de se voir pris en considération aux fins de traitement au moyen du TPA. Les victimes d'ACV des régions rurales et éloignées de la province sont moins susceptibles de recevoir ce type de soins.

Ces iniquités ne se retrouvent pas exclusivement en Ontario. Une étude nationale de petite envergure[116] a permis de constater ce qui suit :

- les victimes d'ACV sont moins nombreuses à bénéficier d'une tomographie par ordinateur (11% par rapport à 49%) dans les régions rurales que dans les régions urbaines;
- les patients des régions rurales attendent plus longtemps avant d'avoir une tomographie par ordinateur que ceux des régions urbaines (15 heures comparativement à cinq heures); seulement 4% des patients des régions rurales ont eu une tomographie par ordinateur dans les trois heures qui ont suivi leur arrivée au service des urgences, tandis que, chez les patients des régions urbaines, cette proportion a été de 21%.
- Les patients des régions rurales sont moins susceptibles de bénéficier d'un diagnostic par un neurologue (9% par rapport à 39% chez les patients des régions urbaines).

Modèles de soins d'urgence/soins actifs

Afin de mieux traiter les ACV aigus, il faut offrir à la population ontarienne des soins qui soient :

- organisés (depuis les soins préhospitaliers jusqu'au congé);
- axés sur les patients;
- fondés sur les résultats cliniques;

- fondés sur l'accès équitable à des traitements efficaces (thrombolyse, neurochirurgie, etc.);
- économiques.

Il existe divers moyens d'organiser les soins aux victimes d'ACV en Ontario. Par exemple, on pourrait mettre sur pied des unités de soins spécialisées en traitement des ACV dans les établissements de soins tertiaires. Ces unités seraient peut-être la « Cadillac » des soins organisés, mais elles seraient forcément en nombre limité. En conséquence, leur utilisation pourrait être restreinte aux résidents de l'entourage immédiat (refusant ainsi ce niveau de soins aux résidents du reste de la région et enfreignant les principes de l'accès équitable aux soins). De plus, cette sorte de mauvaise répartition des ressources requises pour le traitement des ACV encouragerait les patients à outrepasser les établissements plus proches (p. ex. leur hôpital communautaire) en vue d'être admis à l'unité de soins aux victimes d'ACV, ce qui aurait des répercussions importantes sur le trafic d'ambulances et le cheminement des patients. Enfin, la concentration des soins aux victimes d'ACV aigus et de l'expertise dans un nombre limité d'établissements de soins tertiaires pourrait avoir des effets néfastes sur la qualité des soins aux victimes d'ACV dans d'autres hôpitaux communautaires de plus petite taille.

Un autre modèle possible de soins aux victimes d'ACV serait un système bipartite. Avec ce modèle (résumé au tableau 12), compte tenu de leurs ressources actuelles, les hôpitaux se portent volontaires pour servir de centres locaux ou régionaux de traitement des ACV ou pour être désignés comme tels. La désignation à ce titre dépendrait dans une large mesure de la capacité d'administrer la thrombolyse aux victimes d'accidents ischémiques qui pourraient en bénéficier. Les exigences en matière d'administration de la thrombolyse en cas d'ACV comprennent notamment :

- des protocoles écrits de traitement des ACV et des équipes interdisciplinaires spécialisées dans le traitement de cette maladie;
- un accès opportun (p. ex. en moins d'une heure), 24 heures sur 24, sept jours sur sept, à la tomographie par ordinateur et à l'interprétation des résultats par un expert;
- des services de laboratoire opportuns (p. ex. en moins d'une heure), 24 heures sur 24, sept jours sur sept;
- des cliniciens spécialisés dans le traitement des ACV (p. ex. des neurologues)

Tableau 12 : Modèle bipartite de soins organisés aux victimes d'accidents cérébrovasculaires

Type d'hôpital	Type de patients*	Ressources requises	Améliorations proposées
Centre local de traitement des ACV	Toutes les victimes d'ACV aigu ne devant pas être opérées	Tomographie par ordinateur; médecin spécialisé dans les ACV	Protocoles écrits de traitement des ACV pour les services urgents, les salles d'urgence et les soins actifs; protocoles de transfert; capacité d'offrir la thrombolyse aux candidats auxquels elle se prête, notamment : la tomographie par ordinateur en temps opportun; la consultation d'experts en temps opportun; services de réadaptation.
Centre régional de traitement des ACV	Toutes les victimes d'ACV qui peuvent devoir être opérés; les patients locaux sans égard à leur admissibilité à la thrombolyse ou au besoin d'être opérés	Tomographie par ordinateur; IRM; angiographie; neurologue; neurochirurgien	Protocoles écrits de traitement des ACV pour les services urgents, les salles d'urgence et les soins actifs; protocoles de transfert; capacité d'offrir la thrombolyse aux candidats auxquels elle se prête, notamment : l'accès opportun à la tomographie par ordinateur; la consultation d'experts en temps opportun; interventions neurochirurgicales; radiologie interventionnelle (p. ex. infusion intra-artérielle de TPA); services de réadaptation.

* Exceptions :

- les patients qui ont les voies aériennes compromises devraient être transportés vers l'établissement de soins actifs le plus proche, quelles que soient les ressources dont il dispose, pour recevoir des soins d'urgence;
- les patients qui se rendent eux-mêmes à l'hôpital communautaire devraient être transférés vers un centre local ou régional de traitement des ACV selon les protocoles de transfert en vigueur.

Les hôpitaux ne pouvant servir ni de centre régional ni de centre local de traitement des ACV joueraient un rôle très réduit dans les soins aux victimes d'ACV. À

l'exception des patients qui se rendent eux-mêmes à l'hôpital et des patients dont les voies aériennes sont compromises, la plupart des victimes d'ACV seraient transportées par les services médicaux d'urgence directement à leur centre local ou régional de traitement des ACV.

L'avantage du système bipartite est qu'il concentre les victimes d'ACV dans les établissements dotés des ressources requises (p. ex. les tomodensitomètres) et chargés d'organiser et de coordonner leurs services aux victimes d'ACV (pour mettre en place des plans de cheminement clinique et des équipes spécialisées dans les ACV, par exemple). Cependant, ce système comporte également des inconvénients. Les hôpitaux qui ont accepté de servir de centres locaux et régionaux de traitement des ACV recevraient naturellement un nombre disproportionné de victimes d'ACV. Cela pourrait avoir des répercussions sur le trafic ambulancier. De plus, même un système bipartite pourrait menacer l'intégrité des soins aux victimes d'ACV dans les hôpitaux communautaires (c.-à-d. que l'expertise graviterait autour des centres locaux et régionaux de traitement des ACV et ne serait pas développée dans les hôpitaux communautaires).

L'inverse de la centralisation des soins aux victimes d'ACV serait leur optimisation dans tous les hôpitaux de soins actifs. Naturellement, il ne serait pas possible, dans ce cas, d'offrir chaque fonction liée aux soins aux victimes d'ACV dans tous les établissements de soins actifs de la province. Certaines fonctions, telle la neurochirurgie, seraient forcément restreintes à un certain nombre d'hôpitaux pour des raisons économiques et de ressources humaines. Serait-il faisable, cependant, de veiller à ce que tous les hôpitaux de soins actifs puissent offrir des traitements non chirurgicaux, comme le TPA par exemple?

Pour le moment, de nombreux hôpitaux communautaires trouveraient difficile de répondre à tous ces critères en raison du manque de matériel (p. ex. : tomodensitomètres) et de main-d'œuvre (techniciens en tomographie par ordinateur et techniciens de laboratoire 24 heures sur 24, et le nombre de professionnels de la santé nécessaire pour former des équipes interdisciplinaires). L'élaboration et la mise en place de protocoles de traitement des ACV et d'équipes spécialisées dans le traitement de cette maladie pourraient s'avérer un exercice difficile pour certains hôpitaux de taille modeste.

Compte tenu de ces facteurs, le Groupe de travail mixte sur la Stratégie de prévention des accidents cérébrovasculaires a élaboré une autre solution possible. Celle-ci propose un moyen d'organiser les soins aux victimes d'ACV de manière efficace à l'échelle régionale, notamment dans les hôpitaux communautaires.

Soins organisés aux victimes d'ACV à l'échelle régionale

Un système de soins organisés selon trois niveaux a été proposé initialement dans le rapport du programme *Stroke Care Ontario* de la Fondation de l'Ontario des

maladies du coeur[25]. Dans le cadre de ce système, les hôpitaux sont identifiés en fonction de leur appartenance à l'une de ces trois catégories : hôpitaux communautaires, centres locaux de traitement des ACV et centres régionaux de traitement des ACV. Les hôpitaux sont classés selon leurs ressources et leur disposition à servir de centres de traitement des ACV (voir le tableau 13). Les centres locaux ou régionaux de traitement servent non seulement d'établissements spécialisés dans le traitement des ACV mais ils aident à organiser et à améliorer sans cesse le traitement des victimes d'accidents cérébrovasculaires dans leurs secteurs géographiques respectifs. Par exemple, les centres de traitement régionaux aideraient les hôpitaux de leur circonscription (c.-à-d. les centres locaux et les hôpitaux communautaires) à localiser et à mettre en place des protocoles et des équipes de traitement des ACV. Sous la direction du centre régional, les centres locaux de traitement des ACV et les hôpitaux communautaires pourraient également bâtir des liens inter-organisationnels dans l'ensemble de leurs circonscriptions respectives et du continuum des soins aux victimes d'accidents cérébrovasculaires (prévention primaire, traitement, réadaptation et prévention secondaire).

Ce système permettrait de traiter la plupart des ACV aigus à l'hôpital communautaire. Les patients qui pourraient bénéficier de la thrombolyse seraient transportés immédiatement à l'hôpital compétent le plus proche, c.-à-d. vers un centre local ou régional de traitement des ACV. L'admissibilité à la thrombolyse serait déterminée sur place par les services médicaux d'urgence selon les critères suivants :

- symptômes d'accident ischémique cérébral aigu;
- apparition des symptômes moins de trois heures avant;
- le patient est somnolent ou son niveau de conscience est réduit (ce qui pourrait indiquer une attaque d'apoplexie hémorragique).

Tableau 13 : Modèle tripartite de soins organisés aux victimes d'accidents cérébrovasculaires

Type d'hôpital	Type de patients*	Ressources requises	Améliorations proposées
Hôpital communautaire	Les victimes d'ACV aigu qui ne sont pas admissibles à la thrombolyse ou qui n'ont pas besoin d'être opérées	Aucune ressource supplémentaire requise pour les ACV	Protocoles écrits de traitement des ACV pour les services urgents, les salles d'urgence et les soins actifs; protocoles de transfert des patients qui seraient mieux servis dans un établissement de niveau II ou III; liens avec les services de réadaptation.
Centre local de traitement des ACV	Les victimes d'ACV aigu qui sont admissibles à la thrombolyse mais qui n'ont pas besoin d'être opérées; tous les patients des centres locaux de traitement qui n'ont pas besoin d'être opérés (admissibles ou non à la thrombolyse)	Tomographie par ordinateur; neurologue ou clinicien spécialisé dans les ACV	Protocoles écrits de traitement des ACV pour les services urgents, les salles d'urgence et les soins actifs; protocoles de transfert; capacité d'offrir le TPA aux patients appropriés, notamment : ♦ l'accès opportun à la tomographie par ordinateur; ♦ la consultation d'expert en temps opportun; services de réadaptation.

Type d'hôpital	Type de patients*	Ressources requises	Améliorations proposées
Centre régional de traitement des ACV	Toutes les victimes d'ACV qui pourraient devoir être opérées; les patients des centres locaux de traitement admissibles ou non à la thrombolyse et devant être opérés ou non	Tomographie par ordinateur; IRM; angiographie; neurologue; neurochirurgien	Protocoles écrits de traitement des ACV pour les services urgents, les salles d'urgence et les soins actifs; protocoles de transfert; capacité d'offrir le TPA aux patients appropriés, notamment : ♦ l'accès opportun à la tomographie par ordinateur; ♦ la consultation d'experts en temps opportun; interventions neurochirurgicales; radiologie interventionnelle (infusion intra-artérielle de TPA); services de réadaptation.

* Exceptions : les patients dont les voies aériennes sont compromises devraient être transportés vers l'établissement de soins actifs le plus proche, quelles que soient les ressources dont il dispose, pour recevoir des soins d'urgence.

On estime que ce type de système minimiserait la proportion de victimes d'ACV (estimée à environ 10%) que les hôpitaux communautaires dirigeraient vers des centres de traitement locaux ou régionaux. Une proportion de patients transportés pourraient ultérieurement être rapatriés vers leur hôpital communautaire après le traitement. Ainsi, la majorité des patients seraient traités dans leur collectivité, dans les hôpitaux observant des protocoles de traitement fondés sur les résultats cliniques et élaborés avec l'assistance de leur centre régional de traitement.

Ce modèle donne aux hôpitaux communautaires le soutien dont ils ont besoin pour établir des soins aux victimes d'ACV organisés, fondés sur les résultats cliniques et axés sur les patients. En conséquence, on s'attend à pouvoir réduire le nombre de complications, à améliorer les résultats et à accélérer le placement dans des centres de réadaptation ou le retour à la maison. Les hôpitaux communautaires auraient des liens avec les ressources et les programmes de prévention primaire et secondaire, ce qui permettrait de réduire la récurrence des accidents cérébrovasculaires.

En mettant en place des protocoles de transfert qui amènent des patients pouvant ou devant bénéficier d'un traitement avancé (p. ex. le TPA ou une intervention chirurgicale), un modèle régional devrait réduire le nombre de transferts inter-hospitaliers et de retards. Comme en a témoigné la Stratégie coordonnée de prévention des accidents cérébrovasculaires dans le Sud-Est de l'Ontario, l'organisation régionale des soins actifs aux victimes d'ACV peut accroître le nombre de patients pour lesquels la thrombolyse serait envisageable. On s'attend à ce que

l'administration opportune et appropriée de la thrombolyse et de soins organisés et fondés sur les résultats cliniques puisse réduire considérablement la mortalité et la morbidité attribuables aux accidents cérébrovasculaires, ainsi que la gravité des handicaps permanents.

Coûts et autres répercussions

Afin de contribuer à l'évaluation, les scientifiques de l'Institut de recherche en services de santé (IRSS) ont fait l'analyse économique de trois différentes façons d'organiser les soins aux victimes d'ACV. La méthode utilisée a été l'analyse décisionnelle, caractérisée par une analyse systématique des résultats cliniques pour trouver des solutions de rechange viables, ainsi que leurs conséquences ou les résultats que permettraient d'atteindre les meilleures données accessibles.

Dans ce modèle, seuls les hémorragies intracérébrales et les accidents ischémiques ont été envisagés. Une cohorte de patients admis dans des hôpitaux de soins actifs de l'Ontario pour le diagnostic de ces affections au cours de l'exercice financier de 1997 a été utilisée pour évaluer la répartition des patients selon le diagnostic, le type d'hôpital d'accueil et d'hôpital de transfert et les résultats pour les années ultérieures. Les résultats d'intérêt ont été les décès à l'hôpital, le transfert vers un établissement de soins aux malades chroniques (maison de soins infirmiers ou établissement de soins de longue durée), le placement dans un foyer ou l'orientation vers les soins à domicile (ce qui comprenait la mise en congé temporaire aux fins de transfert vers un hôpital de réadaptation, suivie de soins à domicile ou de placement en maison de soins infirmiers), la récurrence de l'ACV dans les douze mois suivant l'admission à l'hôpital, le décès dans les douze mois suivant la mise en congé, ou l'absence de séquelles suivant la mise en congé. Cette analyse a été effectuée du point de vue du fournisseur, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario.

L'analyse susmentionnée comparait trois scénarios différents : le système actuel (le « statu quo », dans lequel les victimes d'accidents cérébrovasculaires sont généralement transportées vers l'établissement de soins actifs le plus proche), le modèle bipartite et le modèle tripartite. Les modèles bipartite et tripartite différaient du système actuel en ce sens qu'ils intégraient la thrombolyse et les soins organisés aux victimes d'ACV (ainsi, les résultats illustraient les avantages de ces développements). Les hôpitaux étaient classés au niveau I, II ou III selon les résultats d'une enquête effectuée par le groupe de travail sur les ressources destinées au traitement des ACV (tomodensitomètres, neurologues, neurochirurgiens, etc.). Pour une description complète de l'analyse et des méthodes utilisées, consulter l'Annexe 5.

Le tableau 14 illustre les répercussions de l'organisation hospitalière au moment de la répartition des patients. Avec le système actuel (« statu quo »), la majorité des patients traités pour un ACV sont soignés dans des hôpitaux classés de niveau II (ce qui signifie qu'il y a un tomodensitomètre sur place et probablement un neurologue

parmi le personnel), puis dans des hôpitaux de niveau I (qui n'ont probablement pas de tomodensitomètre ni de neurologue). Les patients traités dans les hôpitaux de niveau III (qui ont le plus de ressources en neurologie) sont les moins nombreux.

Tableau 14 : Nombre de patients traités par type d'hôpital

Modèle de soins	Hôpitaux de niveau 1 (n=119)	Hôpitaux de niveau II (n=43)	Hôpitaux de niveau III (n=15)
Système actuel	3 455	5 154	2 767
Système bipartite	2 040	5 550	3 786
Système tripartite	3 458	5 150	2 768

Si un système bipartite de soins aux victimes d'ACV était adopté, le nombre de patients traités dans des hôpitaux de niveau I chuterait et le nombre de patients traités dans des établissements de niveau II et III augmenterait (de 8% et 37% respectivement).

Quelles sont les ramifications économiques de ces différents systèmes? Le tableau 15 présente un sommaire des principales répercussions économiques à prévoir après un an dans l'éventualité de l'organisation des soins aux victimes d'ACV et de la vulgarisation de la thrombolyse.

Tableau 15 : Principaux résultats selon l'organisation des soins aux victimes d'accidents cérébrovasculaires (1 an)

Résultats	Système actuel	Système bipartite	Système tripartite
Coût total du programme (en millions de dollars)	271,8	268,5	272
Coût moyen/patient	23 892	23 600	23 913
Nombre total de décès sur un an	3 765	3 549	3 685
Nombre total de patients transférés vers des établissements de soins aux malades chroniques	1 980	1 726	1 825

Cette analyse indique que, des trois solutions, c'est le système actuel (le « statu quo ») qui produit le plus grand nombre de décès et de patients transférés vers des établissements de soins aux malades chroniques après la mise en congé. Le système bipartite est la solution la moins chère des trois, tant en ce qui concerne le coût total du programme que le coût moyen par patient. C'est au système bipartite qu'on attribue le plus petit nombre de décès et de patients transférés vers des établissements de soins aux malades chroniques après leur mise en congé.

Des prévisions sur cinq ans ont également été préparées par les scientifiques de l'IRSS à l'aide d'un modèle Markov. Ce modèle laisse présager des résultats favorables sur le plan de l'évitement des coûts et de la mortalité pour les systèmes bipartite et tripartite comparativement au système actuel. Un système bipartite pourrait entraîner un évitement des coûts d'environ 85 millions de dollars et éventuellement prévenir 460 décès sur une période de cinq ans. Ces constatations peuvent être attribuables dans une large mesure à la réduction importante du nombre de patients transférés vers des établissements de soins aux malades chroniques après leur mise en congé (ce qui non seulement entraîne des coûts plus élevés pour le système de soins de santé mais augmente la mortalité). Dans le même ordre d'idées, le système tripartite peut également entraîner un évitement des coûts si on le compare au système actuel, dans une moins large mesure, cependant, que le système bipartite (sur cinq ans, on projette un évitement des coûts de 47 millions de dollars et la prévention de 285 décès).

L'analyse sur cinq ans indique qu'il est possible de maintenir les avantages d'un système bipartite lorsque 63 centres régionaux et locaux de traitement des accidents cérébrovasculaires sont financés (par l'octroi de trois lits supplémentaires à chacun). Le système tripartite est plus sensible aux effets du nombre de centres désignés de traitement des ACV et de lits supplémentaires dans les hôpitaux.

Bien qu'un système bipartite semble le moyen le plus efficace d'organiser les soins aux victimes d'ACV en Ontario, il n'est pas sans difficultés. Comme nous en avons déjà discuté dans les chapitres précédents, un système bipartite oblige à extraire les patients de leur collectivité et de leur famille dans bien des cas et concentre l'expertise en matière d'ACV dans les établissements de niveau II et III. Enfin, comme nous l'avons montré précédemment, un système bipartite change considérablement le cheminement des patients et augmente de manière considérable le nombre de victimes d'ACV dans un nombre limité d'hôpitaux (établissements de niveau II et III).

En comparaison, un système tripartite de soins aux victimes d'ACV a des répercussions minimes sur la répartition de ces patients et permet à un plus grand nombre de demeurer dans leur collectivité. En même temps, l'élaboration de réseaux d'hôpitaux spécialisés dans le traitement des ACV permet de réduire le nombre de décès et de transferts vers des établissements de soins aux malades chroniques. Et ces améliorations sont réalisées à un coût qui n'est que légèrement plus élevé que celui du système actuel. Par exemple, le coût total du programme du système tripartite est évalué à 0,2 million de dollars seulement de plus que celui du système actuel (272 millions par rapport à 271,8 millions de dollars pour le système actuel). De la même façon, le coût moyen par patient pour le système tripartite est évalué à 23 913 $, ce qui n'est que légèrement plus que le coût du système actuel, qui s'élève à 23 892 $.

En résumé, les résultats de cette analyse indiquent qu'il conviendrait de favoriser la mise en place d'un système bipartite, en raison des coûts moins élevés qui s'y rattachent et du profil de mortalité favorable par rapport au système actuel. Cependant, des questions de faisabilité telles que la capacité de recevoir un plus grand nombre de patients et le désir des patients de rester dans leur collectivité sont des facteurs à prendre en compte. Bien que le système tripartite entraîne des coûts légèrement plus élevés, un rapport de rentabilité laisse supposer que cette solution pourrait être le moyen le plus pratique et le plus efficace de réorganiser les soins aux victimes d'accidents cérébrovasculaires en Ontario. Un compromis raisonnable pourrait être d'élaborer un système bipartite là où c'est faisable et un système tripartite là où ce ne l'est pas. La décision d'élaborer un système bipartite ou tripartite devrait être prise au cas par cas, selon les ressources et les besoins locaux et régionaux.

READAPTATION

La réadaptation est l'un des éléments clés du spectre des soins aux victimes d'accidents cérébrovasculaires. Lorsque quelqu'un survit à un ACV, la réadaptation est un outil crucial qui aide le sujet à optimiser sa qualité de vie sur le plan physique, affectif et social.

L'importance de l'examen de la réadaptation après un ACV dans le cadre du spectre complet des soins aux victimes de cette maladie a été reconnue dans le mandat du Groupe de travail mixte sur la Stratégie de prévention des accidents cérébrovasculaires. La Fondation de l'Ontario des maladies du cœur (FOMC), en consultation avec le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, a formé en 1999 un groupe de concertation sur la réadaptation des victimes d'ACV. Ce groupe se compose de représentants du ministère de la Santé et des Soins de longue durée et de la FOMC, ainsi que d'intervenants clés représentant des consommateurs et des fournisseurs de l'ensemble de la province. Il a été convenu que ce groupe fournirait des conseils au Groupe de travail mixte sur la Stratégie de prévention des accidents cérébrovasculaires.

Les travaux du groupe de concertation susmentionné peuvent également être considérés dans le contexte du groupe de référence établi par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée. Le groupe de référence s'emploie actuellement à l'élaboration d'un cadre stratégique et d'un modèle de prestation de services afin d'aider le Ministère, qui se penche actuellement sur diverses questions touchant le système de réadaptation. L'une des plus grandes priorités du groupe de référence est de fournir des conseils afin d'améliorer la coordination des services de réadaptation et d'arriver à un système uniforme. En mars 2000, ce groupe a présenté un document final à la Direction de la réforme des services de santé mentale et de réadaptation du ministère de la Santé et des Soins de longue durée. Une version provisoire de ce document avait été remise au groupe de concertation afin de mieux le mettre en contexte pour ses travaux sur la réadaptation des victimes d'ACV.

Définitions se rapportant à la réadaptation après un accident cérébrovasculaire

Aux fins du présent rapport, la réadaptation après un ACV est un processus progressif, dynamique et axé sur des objectifs précis qui vise à permettre à une personne en difficulté d'atteindre le plein potentiel de ses fonctions physiques, cognitives, affectives, sociales et de communication[117].

La réadaptation après un accident cérébrovasculaire est multidimensionnelle et comprend :

- la prévention et le traitement des complications médicales;
- la restauration d'un niveau optimal de fonctionnement autonome;
- la stimulation de la tolérance du sujet aux stresseurs psychosociaux et l'adaptation du patient et de la famille;
- la promotion de la réintégration communautaire;
- l'amélioration de la qualité de vie des personnes qui survivent à un ACV.

La réadaptation après un accident cérébrovasculaire dépend des interventions correctives destinées à réduire les déficits neurologiques et de l'enseignement de techniques compensatrices qui permettent d'améliorer l'autonomie fonctionnelle en présence d'un handicap neurologique.

Le système actuel en Ontario

Tendances

Une analyse longitudinale des ACV en Ontario pour la période de 1995 à 1998 a permis de constater que le taux d'admission pour un ACV dans la province était de 157 personnes pour 100 000 âgées de plus de 20 ans (ICIS, 1999). L'âge moyen des victimes d'accidents cérébrovasculaires était de 74 ans et 51% d'entre elles étaient de sexe féminin. Le taux de mortalité était d'environ 19% au cours des 30 jours suivant un ACV et de 33% dans les douze mois. (Les recherches montrent un taux de mortalité de 50% avant la fin de la cinquième année[8] et de 87% avant la fin de la dixième[118].) La durée moyenne du séjour à l'hôpital était de 18 jours. Un nombre important de victimes d'ACV – 45% – ont été renvoyées à leur domicile, tandis que 15% de plus ont été renvoyées chez elles à condition qu'elles reçoivent des soins à domicile. Les 40% restants ont été transférés vers un autre établissement : 14% vers des hôpitaux de réadaptation; 12% vers des hôpitaux de soins aux malades chroniques, 9% vers des maisons de soins infirmiers et 5% vers des hôpitaux de soins actifs. Les patients plus âgés étaient plus susceptibles d'être transférés vers des établissements de soins aux malades chroniques et des maisons de soins infirmiers, tandis que les patients plus jeunes étaient plus susceptibles d'être renvoyés à leur domicile.

Une étude effectuée en 1991-1992[12] a révélé que l'un des principaux facteurs de coût de l'hospitalisation des victimes d'ACV à Toronto était le temps que mettaient les hôpitaux à mettre en congé les patients aux soins actifs en raison de facteurs sociaux. Dans une étude de suivi menée en 1996-1997[119], une plus grande proportion de victimes d'ACV étaient renvoyées directement à leur domicile, elles étaient moins nombreuses à être dirigées vers des centres de réadaptation, des maisons de soins infirmiers ou des établissements de soins de longue durée et il y avait plus de décès (ce qui était probablement attribuable à la taille de l'échantillon). Ces résultats laissent supposer que les personnes qui survivent à un ACV ne

reçoivent peut-être pas le même niveau de soins qu'avant et qu'un plus petit nombre bénéficient de services de réadaptation.

Pendant les années 1990, il y a eu des changements considérables dans la gestion des patients dans les hôpitaux et ce, en raison de facteurs tels que les progrès technologiques, la mise au point de nouveaux médicaments, le passage des soins en établissement aux soins offerts dans la collectivité et la restructuration hospitalière. Il n'est pas étonnant que ces facteurs aient eu une incidence sur la façon dont les hôpitaux gèrent les patients qui survivent à un ACV.

Jusqu'à présent, ce sont surtout les patients hospitalisés qui ont bénéficié de services de réadaptation. Évidemment, le plus clair des ressources destinées à la réadaptation a souvent été réservé aux soins aux patients hospitalisés. Cette attention particulière à la réadaptation des patients hospitalisés est en train de changer, pour différentes raisons :

- la durée des séjours à l'hôpital diminue et le traitement à domicile devient plus courant;
- on reconnaît les besoins en réadaptation des victimes d'ACV ambulatoires;
- on accorde désormais une attention plus particulière aux « facteurs psychosociaux qui influencent la qualité de vie et le bien-être subjectif après un ACV »[120];
- la résolution de la cooccurrence des morbidités aiguës peut permettre la réadaptation.

Le mouvement vers la réadaptation dans la collectivité signifie qu'une plus grande part des services de réadaptation sont offerts en milieux communautaires. Un examen récent portant sur deux centres d'accès aux soins communautaires a révélé que le nombre de visites à domicile pour la réadaptation de victimes d'ACV avait augmenté. Par exemple, par rapport au nombre de visites effectuées par le CASC de Toronto pour la réadaptation des victimes d'ACV en 1996-1997, les visites avaient augmenté de 27% en 1997-1998 et de 37% en 1998-1999. Une tendance semblable a été notée dans le CASC de Lanark, Leeds et Grenville, où les visites pour la réadaptation des victimes d'ACV avaient augmenté de 23% de 1997-1998 à 1998-1999.

Un certain nombre de projets d'intégration incluant la réadaptation sont actuellement en cours en Ontario. Par exemple, le Comité régional de planification des programmes du conseil régional de santé de Peel a préparé des propositions pour la coordination des services de réadaptation à Peel (1997). Cette démarche a aidé Peel à prendre part à un projet pilote sur la réadaptation dans la collectivité sous les auspices de la Stratégie coordonnée de prévention des accidents cérébrovasculaires de la FOMC.

Perspectives pour les patients et les soignants

Le groupe de concertation a demandé la participation de consommateurs et de fournisseurs à la réadaptation des victimes d'ACV. Des questionnaires ont été distribués par l'entremise de diverses organisations et on a obtenu l'opinion des membres du groupe de concertation qui avaient survécu à un ACV et de ceux qui étaient membres de la famille et avaient joué le rôle de soignants.

Les personnes qui survivent à un ACV ont relevé un certain nombre de thèmes clés. La plupart d'entre elles estimaient que les services de réadaptation devaient être accessibles dans les meilleurs délais. Elles ont reconnu qu'il fallait différents services à différents moments, même après un an, et qu'il était important que la réadaptation se poursuive après deux ans. L'affinement des capacités peut être un long processus (p. ex. : la parole peut prendre jusqu'à quatre ans à recouvrer complètement). Les aspects les plus frustrants ou difficiles de la réadaptation étaient la parole et la mobilité, la crainte de subir un autre ACV, comprendre ce qui s'était passé, l'isolement social, l'attente d'un traitement, les changements familiaux et la capacité de conduire. Les personnes qui avaient survécu à un ACV ont noté qu'elles éprouvaient de grandes frustrations et qu'elles avaient perdu leur vie privée et leur liberté de choix.

Les professionnels de la santé des régions urbaines et suburbaines travaillant dans un établissement de réadaptation ont cité quatre facteurs qui réduisaient l'efficacité de la réadaptation :

- le manque de soutien familial;
- les attentes non réalistes des clients et de leur famille, ainsi que leur mauvaise compréhension des ACV, de leurs effets sur le recouvrement des fonctions et la guérison, et de la responsabilité de l'établissement;
- les caractéristiques du client, notamment l'incapacité de tirer pleinement parti de la réadaptation pour des raisons d'ordre clinique, cognitif, affectif ou social, ou en raison de troubles de la communication (aphasie), d'un état de santé médiocre même avant la maladie et du manque de motivation ou d'une dépression;
- les ressources inadéquates, notamment le manque d'espace et de matériel nécessaires au traitement; le manque de services de physiothérapie, d'ergothérapie et d'orthophonie; le manque de notes cliniques sur l'alimentation émanant des unités de soins actifs; l'insuffisance de compétences professionnelles; le manque de temps à consacrer au traitement; et l'absence de suivi par des neurologues.

Deux personnes ayant survécu à un ACV et un soignant-partenaire qui faisaient partie du groupe de concertation ont fait des remarques sur leur expérience de la

réadaptation d'une victime d'ACV. Sur le plan de l'accès aux services, elles ont noté que la réadaptation n'était pas offerte à toutes les personnes qui survivaient à un ACV, si bien que certaines d'entre elles passaient à travers les mailles du système. De plus, l'état de santé de ces personnes peut changer au fil du temps. Bien que la réadaptation puisse procurer certains avantages trois ou quatre ans après l'ACV, il n'est pas toujours facile de réintégrer les programmes de réadaptation. En ce qui touche la continuité des soins, en général, des thérapeutes en réadaptation de différentes organisations s'occupent du même patient. Cependant, aucun effort n'est fait pour charger un chef d'équipe de coordonner les services dans l'intérêt véritable du patient.

Rapports provinciaux

Le dernier examen provincial des services de réadaptation a été mené par la Commission de restructuration des services de santé[121]. Cette commission s'intéressait essentiellement aux lits pour patients hospitalisés, mais elle a quand même reconnu et abordé les questions concernant l'adoption d'une approche plus cohérente à l'échelle locale et provinciale en matière de réadaptation. Par exemple, elle a recommandé que le ministère de la Santé approuve la constitution d'un réseau local et d'un réseau provincial de services de réadaptation, qui tous deux compteraient des membres représentant une vaste proportion d'intervenants multiples. L'une des principales responsabilités des réseaux local et provincial était de faire progresser la coordination et l'intégration des services de réadaptation dans le continuum. La Commission de restructuration des services de santé accordait une attention particulière au besoin fondamental d'établir un bon système d'information provincial afin de fournir des données sur les besoins de la population en services de réadaptation. Elle a également noté que des recherches s'imposaient afin d'élaborer des définitions pour l'éventail complet de services de réadaptation en établissement et dans la collectivité, pour préparer un cadre de planification des services de consultations externes et des services ambulatoires en réadaptation, ainsi que pour définir et évaluer les normes de soins, les critères de recommandation et l'évaluation des résultats pour les services de réadaptation.

Limites imposées au système de réadaptation des victimes d'ACV en Ontario

À la suite d'une étude environnementale sur le système actuel de réadaptation des victimes d'ACV en Ontario, nous avons conclu qu'en règle générale, les personnes qui survivent à un ACV, leur famille et les professionnels des soins de santé ne bénéficient pas d'un système de réadaptation contrôlé, bien conçu, bien organisé et de haute qualité visant à réduire l'incapacité et le handicap. Les limites suivantes imposées au système ontarien de réadaptation des victimes d'ACV ont été relevées :

- L'accès aux soins de réadaptation à la suite d'un ACV est inapproprié, les soins étant soit repoussés, soit d'une intensité ou d'une durée inadéquate.

- L'accès aux soins de réadaptation à la suite d'un ACV est inéquitable dans la province. Il existe par exemple des lacunes aux niveaux suivants : services spécialisés en ACV (y compris services itinérants) indisponibles dans certaines collectivités; difficulté de bénéficier de soins interdisciplinaires même dans le secteur des soins actifs; difficultés de transport vers les centres de réadaptation des victimes d'ACV; mesures inadéquates en matière de soins de réadaptation de plus longue durée et de faible intensité et insuffisances au niveau de la réadaptation à domicile des personnes ayant subi un ACV modéré à grave.

- Aucune approche uniforme et coordonnée des soins de réadaptation des victimes d'ACV n'existe dans le continuum des soins.

- Certaines composantes des soins de réadaptation des victimes d'ACV sont sous-développées. Citons en particulier l'enseignement aux personnes ayant survécu à un ACV et à leur famille et la compréhension de la motivation des survivants.

- Les postes de formation des professionnels de la réadaptation des victimes d'ACV sont en nombre limité.

- Le manque de renseignements systématiques sur les avantages de la réadaptation dans la réduction de l'incompétence fonctionnelle et des handicaps est évident.

- Aucun indice récent n'existe sur les soins de réadaptation efficaces fondés sur les résultats cliniques.

Le besoin en soins de réadaptation des victimes d'accidents cérébrovasculaires en Ontario

Le nombre exact de personnes ayant subi un ACV en Ontario est inconnu. La Fondation de l'Ontario des maladies du cœur estime que 15 000 à 20 000 personnes sont victimes d'un ACV chaque année, alors que l'Institut de recherche en services de santé ne parle que de 14 937 cas d'ACV. L'estimation de l'IRSS ne tient cependant pas compte des personnes qui ont subi un ACV sans être hospitalisées, des ACV résultant de complications pendant l'hospitalisation ni des accidents ischémiques transitoires (AIT).

Selon certaines estimations, il y aurait environ six personnes qui survivent à un ACV pour 1 000 habitants[8 9]. En extrapolant cette estimation à l'ensemble de la population ontarienne âgée de plus de 20 ans, il semblerait qu'environ 50 000 personnes survivent chaque année à un ACV dans la province. Comme indiqué précédemment, les résultats de l'Enquête nationale sur la santé de la population menée en 1996-1997[10] suggèrent que quelque 88 000 Ontariens vivent avec les effets d'un ACV. D'autre part, Statistique Canada[11] estime que 22% des

adultes institutionnalisés âgées de 65 ans ou plus ont été victimes d'un accident cérébrovasculaire.

Il est difficile de déterminer les besoins en matière de réadaptation puisqu'il n'existe aucune donnée valide et fiable sur ce sujet ni aucune méthodologie sur les moyens de procéder. Bien qu'aucune donnée précise ne soit disponible, il est raisonnable de penser qu'une grande partie des personnes victimes d'ACV auront besoin de certains soins de réadaptation. Cependant, il est difficile de déterminer dans quelle mesure les soins seront requis puisque le niveau d'altération neurologique, d'incapacité et de handicap de ces personnes varie considérablement, ainsi que la durée et l'intensité des soins de réadaptation dont elles ont besoin. En Ontario, les personnes dont le diagnostic primaire est l'ACV représentent la catégorie de patients en réadaptation la plus nombreuse (en établissement et à domicile) et celle qui se place en troisième position en termes de durée des soins de réadaptation, après les personnes ayant subi une lésion cérébrale ou de la moelle épinière.

Comptes rendus de recherches

Plus de 600 articles tirés de la documentation et des données sur la réadaptation ont été dépouillés par le sous-comité d'étude des résultats du groupe de concertation dans le but d'évaluer leur importance et leur contribution relatives dans le domaine de la réadaptation à la suite d'un ACV. Les niveaux de résultats utilisés par le groupe de concertation ont été tirés du rapport du partenariat sur l'information sur la santé formé par la région de l'Est de l'Ontario et l'université Queen's[31] , rapport qui reprend lui-même les niveaux de résultats utilisés par l'Agency for Health Care Policy and Research des États-Unis dans le document intitulé *Post-Stroke Rehabilitation*.[122]

Les niveaux de résultats sont les suivants :

- Niveau 1a ou élevé : appuyé par les résultats d'au moins deux études randomisées et contrôlées ou par une méta-analyse.
- Niveau 1b ou modéré : appuyé par une seule étude randomisée et contrôlée ou par au moins deux études analytiques non randomisées (études cas-témoin ou études de cohortes).
- Niveau 2 ou limité : appuyé par une seule étude cas-témoin ou par une seule étude de cohortes, ou encore par des études de type quasi-expérimental comme les comparaisons pré-traitement et post-traitement.
- Niveau 3 ou consensus : appuyé par un protocole d'accord émanant d'un groupe d'experts. À ce niveau, aucun résultat n'est disponible.

Le groupe de concertation est parvenu aux conclusions suivantes fondées sur l'étude et l'évaluation des recherches :

1. Seuls des cliniciens expérimentés dans les ACV devraient porter le diagnostic initial.

   Les patients ayant subi un ACV aigu devraient être évalués par un clinicien expérimenté en réadaptation. Celui-ci devrait avoir recours à des critères d'évaluation objectifs pour déterminer l'intensité des soins de réadaptation et le cadre le plus approprié pour le patient (résultats de niveau 1a). Le système de triage devrait être relativement simple, transparent et fondé sur les résultats cliniques.

2. Le patient ayant subi un ACV devrait avoir accès à des soins de réadaptation spécialisés et interdisciplinaires.

   Les patients ayant subi un ACV aigu et qui répondent aux critères devraient avoir accès à des soins de réadaptation spécialisés (interdisciplinaires) (résultats de niveau 1a). Dès que leur état de santé se stabilise, ces patients devraient être transportés dans un établissement offrant un programme de réadaptation interdisciplinaire spécialisé (résultats de niveau 1a).

3. Les patients ayant survécu à un ACV devraient avoir accès à des soins de réadaptation d'intensité différente, selon leurs besoins.

   Les patients ayant besoin de soins de réadaptation de niveau élevé peuvent être mis en congé à la suite des soins actifs et transportés vers un établissement offrant un programme de réadaptation interdisciplinaire communautaire ou pour patients en consultation externe (résultats de niveau 1a). Les patients ayant besoin de soins de réadaptation modérés à intenses devraient être traités dans des unités de réadaptation spécialisées en milieu hospitalier (résultats de niveau 1b). Les autres patients ayant subi un ACV devraient avoir accès à un programme de réadaptation interdisciplinaire spécialisé en milieu hospitalier ou communautaire (résultats de niveau 1a).

4. Les soignants devraient bénéficier d'un appui à la réadaptation des victimes d'ACV.

   La réadaptation des victimes d'ACV devrait inclure la collaboration avec les patients et les soignants dans le but de favoriser la résolution des problèmes, d'assurer un appui communautaire adéquat aux soignants et de faciliter la réintégration des patients dans leurs fonctions familiales et sociales habituelles (résultats de niveau 1a). Il faudrait prévoir certaines ressources pour le soutien des soignants dans la collectivité, comme l'aide à domicile, les services de relève, le transport et les occasions de resocialisation.

5. L'accès aux services de réadaptation à long terme devrait être offert dans les maisons de soins infirmiers et les établissements de soins continus complexes,

ainsi que par le truchement de programmes communautaires et à l'intention des patients en consultation externe.

Les personnes ayant subi un ACV devraient avoir accès aux services de réadaptation à long terme dans toute la province. Les services procurés devraient être fondés sur les besoins réels et l'amélioration des habiletés fonctionnelles. De tels services n'incluent souvent qu'une seule discipline (résultats de niveau 2). Les patients et les soignants devraient avoir facilement accès aux ressources. Les soignants auront besoin d'une formation pour développer leurs aptitudes aux soins à prodiguer à des patients victimes d'ACV.

6. Certaines stratégies devraient être adoptées pour prévenir la récurrence des ACV.

   Les stratégies de prévention de la récurrence des ACV devraient être optimisées (résultats de niveau 1a).

7. Les données sur les résultats de la réadaptation des victimes d'ACV doivent être recueillies.

   Un schéma fonctionnel global d'évaluation des résultats qui soit fiable, valide et facile à administrer devrait être utilisé pour faciliter les opérations de triage des patients recevant des soins actifs, le contrôle des progrès réalisés en matière de réadaptation et la suppression graduelle de l'appui à la réadaptation. Actuellement, le meilleur outil d'évaluation fonctionnel global est la mesure de l'autonomie fonctionnelle (MAF). Hautement fiable et valide, cet outil d'évaluation est reconnu à travers tout le pays et a reçu l'appui de l'Institut canadien d'information sur la santé (résultats de niveau 1a). Puisque la MAF ne peut évaluer les aspects liés à la communication et au fonctionnement intellectuel chez les victimes d'ACV, d'autres éléments ou outils d'évaluation devront être mis au point dans ces domaines. Sous sa forme définitive, l'outil normalisé d'évaluation des résultats devrait être utilisé uniformément tout au long du continuum des soins aux victimes d'ACV.

Système de réadaptation des victimes d'accidents cérébrovasculaires

Vision :

> Les personnes qui ont subi un ACV seront en mesure d'accéder rapidement aux services de réadaptation de l'intensité et de la durée adaptées à leur état de santé. Ces services seront offerts aux patients et à leur famille de manière complète et coordonnée par des organismes et des fournisseurs de soins de santé experts dans le traitement des patients souffrant d'ACV et l'application des principes de la réadaptation.

Principes directeurs :

Le groupe de concertation a été guidé par les principes suivants dans l'élaboration d'un système de réadaptation des victimes d'ACV en Ontario :

1. La réadaptation sera axée sur les patients et devra répondre aux besoins divers et changeants des personnes ayant survécu à un ACV et de leur famille.

2. Le potentiel de réadaptation des patients ayant survécu à un ACV sera évalué par des experts et les soins qui leur seront prodigués tout au long du continuum des soins seront rapides, appropriés et assurés par des spécialistes. Cela comprend la réévaluation, en temps et lieu, des besoins en matière de réadaptation. Le continuum des soins devra :

   - comprendre des ressources locales et régionales bien coordonnées et répondre aux besoins locaux et régionaux;
   - mettre en œuvre des stratégies locales d'optimisation de la coordination clinique et de la prise en charge;
   - trouver l'équilibre entre, d'une part, le regroupement des services de réadaptation spécialisés qui nécessitent l'atteinte d'une masse critique, la concentration des aptitudes et le recours à des cliniciens, des universitaires et à des chercheurs et, d'autre part, la nécessité d'assurer des soins aussi près du domicile des patients que possible, en reconnaissance des défis qui se posent aux personnes ayant survécu à un ACV et voulant suivre un programme de réadaptation;
   - inclure des moyens de transport adéquats afin d'assurer l'accès à ces services.

3. L'expertise des personnes chargées de la réadaptation des victimes d'ACV sera attestée soit de façon formelle, par la délivrance d'un certificat, soit de façon informelle, par la reconnaissance de leur leadership clinique dans la collectivité. Leur niveau d'expertise sera maintenu et amélioré par l'application des principes de réadaptation et leur travail continu auprès des personnes ayant survécu à un ACV. Le regroupement des victimes d'ACV dans chaque milieu du cycle de rétablissement permettra aux soignants de développer leur expertise en réadaptation. (Les milieux de soins comprennent les hôpitaux de soins actifs, les centre de réadaptation, les établissements de soins continus complexes, les services de consultations externes, les soins à domicile, les maisons de soins infirmiers, les foyers pour personnes âgées, les programmes de jour pour adultes, ainsi que les organismes communautaires de soins de santé et de soutien).

4. Le programme de réadaptation des victimes d'ACV incorporera des services de gestion de l'information et des services d'information de haute qualité, précis et

opportuns. Parmi ceux-ci, citons la diffusion d'informations sur les ACV, les handicaps qui s'ensuivent et le rétablissement aux personnes ayant survécu à un ACV, à leur famille et à leurs proches, ainsi qu'aux fournisseurs de soins de santé. Il faudra également veiller à ce que ces informations accompagnent le patient et sa famille tout au long du continuum des soins d'une manière coordonnée et uniforme et protéger les renseignements confidentiels concernant le patient.

5. Les nouvelles technologies comme la télémédecine seront utilisées à l'appui de la consultation et de l'enseignement en matière de réadaptation, ainsi qu'en matière de services aux collectivités rurales, éloignées et du Nord de la province.

6. La réadaptation des victimes d'ACV sera fondée sur les recherches et les résultats cliniques.

La réadaptation des victimes d'ACV sera appuyée par un nombre suffisant de fournisseurs de soins de santé (médecins, thérapeutes, adjoints) ayant reçu une formation adéquate.

ÉVALUATION ET SURVEILLANCE

La collecte et l'analyse des données (indicateurs d'évaluation et de surveillance et résultats) sont essentielles à tous les niveaux des soins prodigués aux victimes d'ACV. Sans données, il est en effet impossible d'analyser les besoins, d'évaluer dans quelle mesure les programmes fonctionnent ou de déterminer l'efficacité des interventions.

Besoins en matière de surveillance à l'échelle provinciale

L'Ontario ne dispose pas de système de surveillance à l'échelle provinciale pour contrôler et évaluer les prestations de soins aux victimes d'ACV ainsi que leur influence sur les résultats chez les patients et sur le système de soins de santé. Un tel système permettrait de déterminer les périodes d'attente, de définir les autres obstacles qui gênent l'accès aux soins et d'évaluer la qualité des soins et le niveau de satisfaction des patients.

Bien que certaines données soient recueillies indépendamment par les hôpitaux et d'autres organismes de soins de santé de l'Ontario, les données ne sont pas regroupées. Cette situation est aggravée par certaines préoccupations sur la validité de ces statistiques et sur l'exhaustivité des données. La province manque de renseignements importants sur les ACV, les personnes qui en souffrent et le résultat des soins et des traitements prodigués.

Cette situation est à l'opposé de celle liée au cancer et aux maladies cardio-vasculaires, qui sont également parmi les principales causes de décès en Ontario. Dans ces deux domaines, des systèmes ont été mis en œuvre pour surveiller (à l'échelle provinciale et régionale) les résultats des soins et les processus (par ex. : Registre d'inscription des cas de cancer de l'Ontario et Réseau ontarien de soins cardiaques[123]). En plus de favoriser l'application de normes sur la collecte et l'utilisation des données, ces systèmes permettent de surveiller la mortalité, l'incidence et la survie.

Initiatives pertinentes en matière de surveillance et d'évaluation

Certaines initiatives de surveillance et d'évaluation sont déjà en cours en Ontario. Celles-ci ont été étudiées afin d'identifier les occasions de collaboration éventuelles (voir Annexe 6). Par exemple, le registre des accidents cérébrovasculaires de l'Ontario, utilisé actuellement pour le suivi des patients dans le cadre de la stratégie coordonnée de prévention des accidents cérébrovasculaires devrait, espérons-le, être appliqué à l'échelle du Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires. Au niveau des hôpitaux, l'ICIS s'emploie à ce qu'un système national de communication des informations sur les soins de réadaptation soit mis en œuvre rapidement, en étroite collaboration avec les cliniciens et les responsables de la gestion des services de santé. L'équipe spéciale s'accorde sur le fait que, pour l'instant, aucun système de surveillance complet n'est en place dans le continuum des soins.

En fait, bien qu'il semble possible de procéder de plusieurs manières à la collecte des données sur les soins prodigués aux victimes d'ACV, les systèmes actuels d'évaluation et de surveillance sont sélectifs en ce qui a trait au type d'informations recueillies. Bien qu'il soit proposé que les systèmes à venir, comme le système de surveillance de la Fondation des maladies du cœur du Canada, soient complets et permettent de recueillir des données tout au long du continuum des soins, la plupart de ces initiatives n'en sont encore qu'au stade de projet.

L'équipe spéciale est d'avis qu'une initiative de surveillance et d'évaluation des soins prodigués aux victimes d'ACV à l'échelle de l'Ontario devrait se fonder sur les projets actuels et s'efforcer d'inclure des informations complètes sur une base permanente. Ainsi, le système provincial visant à assurer un accès rapide à des services de qualité en matière de soins aux victimes d'ACV se développerait d'une manière coordonnée, efficace et rentable tout au long du continuum des soins.

Système d'évaluation et de surveillance des ACV envisagé pour l'Ontario

Il est nécessaire de mettre en œuvre un système provincial unique de surveillance et d'évaluation des soins aux victimes d'ACV afin de favoriser la responsabilisation au niveau clinique et des systèmes dans le cadre des soins de santé. Ce système

fournira les données et les informations permettant de déterminer si les victimes d'ACV reçoivent des soins de haute qualité dans les meilleurs délais, si les patients, leur famille et les fournisseurs de soins de santé peuvent accéder facilement à ces services et si la prestation et l'organisation des services sont efficaces.

Les autres raisons importantes de la mise au point d'un tel système sont les suivantes :

- faire en sorte que les Ontariennes et les Ontariens de toute la province aient accès, dans les meilleurs délais, à des soins de haute qualité pour le traitement des ACV;
- recueillir des données sur la prévalence, l'incidence, la morbidité et la mortalité, ainsi que sur l'utilisation des ressources en matière de soins de santé afin de faciliter la planification des systèmes de santé et la répartition des ressources en soins de santé;
- fournir des informations sur la mise en œuvre de soins organisés en matière d'ACV tout au long du continuum, c'est-à-dire de la prévention à la réadaptation, en passant par les soins d'urgence et le traitement des personnes hospitalisées;
- faire en sorte que les interventions dont l'efficacité est prouvée soient utilisées à bon escient;
- fournir des données favorisant l'amélioration de la recherche en matière de services de santé, la planification et la répartition des ressources;
- surveiller et évaluer les tendances au niveau du fardeau imposé par les ACV.

Facteurs de réussite essentiels

Selon Strauss et ses collègues[129], un système provincial d'évaluation et de surveillance des ACV devrait s'efforcer d'être :

- *utile* : le système fournirait des informations pertinentes à l'appui de la prestation de services cliniques, de la prise de décisions gestionnelles et de la formulation de politiques;
- *convivial* : le système doit être utile au gouvernement et aux personnes chargées des soins et être facile d'accès;
- *rentable et efficace* : le système devrait fournir des informations rapides et pertinentes, sans double emploi;
- *complet* : le système devrait fournir des informations sur l'ensemble du continuum des soins;

- *coordonné* : au niveau provincial, il faudrait aboutir à un consensus sur le contenu du système, les données provenant de sources diverses et étant reliées par l'électronique;

- *opportun* : les informations devraient être mises à la disposition des fournisseurs de services de santé, des organismes de financement et des planificateurs peu de temps après la collecte et l'analyse;

- *intégré* : la collecte des données ferait partie des activités habituelles de gestion des cas d'ACV et serait régulièrement incorporée aux décisions stratégiques à tous les niveaux;

- *accessible* : les informations seraient diffusées par divers moyens et présentées sous une forme adaptée à divers publics;

- *évalué* : le processus d'évaluation et de surveillance, ainsi que les répercussions et les résultats des soins, devraient être évalués régulièrement;

- *souple* : le système serait conçu de façon à pouvoir être modifié au fur et à mesure de l'évolution des besoins en matière d'information.[124]

D'autre part, pour être efficace, le système doit être simple, tant dans sa structure que dans son utilisation. L'objet de la collecte de données et le processus employé à cet effet doivent également être acceptables tant pour les particuliers que pour les organismes participants. En ce qui a trait aux outils de collecte de données, ils doivent tenir compte de la proportion des cas détectés, de la valeur prédictive positive (proportion de personnes identifiées comme cas et qui souffrent effectivement de la maladie) et de la représentativité (c.-à-d. qu'ils décrivent la fréquence du cas dans le temps et sa répartition dans la population selon l'endroit et le sujet).[125]

Comme le suggère la documentation, il est possible de choisir parmi un vaste ensemble d'indicateurs à des fins d'évaluation. Le choix des indicateurs spécifiques dépend des priorités d'évaluation et de surveillance, de la disponibilité des informations dans les bases de données existantes et de l'engagement des organismes participants envers le processus d'évaluation.[126] Le système de surveillance de la Fondation des maladies du cœur du Canada comporte un processus de définition et de classement des indicateurs d'évaluation et de surveillance des ACV par ordre de priorité. Ces critères sont les suivants :

- importance ou pertinence de l'indicateur (élément prouvant un effet grave sur la santé; nombre élevé de personnes atteintes; potentiel de résorption des problèmes liés aux maladies cardio-vasculaires et d'amélioration de l'état de santé);

- qualité des données (les outils et méthodes de collecte de données permettent de recueillir des données valides et fiables);

- faisabilité (les données sont disponibles à un coût raisonnable et dans les meilleurs délais; leur inclusion suscite un certain intérêt).

Les membres de l'équipe spéciale ont également convenu qu'il faudrait tenir compte du « caractère contrôlable » des indicateurs et qu'il serait crucial de recueillir des données par le biais d'indicateurs modifiables ou souples.

Il n'existe pas de système actif de communication des cas d'ACV en Ontario. Par contre, certaines bases de données pourraient être utilisées pour surveiller et évaluer les ACV à l'échelle provinciale. Il s'agit des registres de décès provinciaux, de la base de données nationale sur la mortalité, de la base de données sur les congés des patients hospitalisés gérée par l'ICIS, de la base de données personnalisées de Statistique Canada, de l'Enquête nationale sur la santé de la population et de la base de données provinciale sur la facturation des médecins. [129]

Difficultés de mise en œuvre et conclusions

Le besoin d'un système d'évaluation et de surveillance des soins en matière d'ACV est des plus pressants en Ontario. La province manque d'informations précises et à jour sur la prestation de soins aux victimes d'ACV et sur leur effet sur les patients et le système de santé. Ces informations sont requises pour prendre des décisions fondées sur les résultats en matière de soins cliniques, d'organisation des programmes et d'application du financement et des politiques. Par conséquent, nous proposons qu'une équipe de mise en œuvre du système de surveillance des ACV soit mise sur pied pour réaliser le plan de travail suivant dans les six à huit mois à venir :

1. mise sur pied de l'équipe de mise en œuvre du système de surveillance des ACV;
2. étude de la Stratégie coordonnée de prévention des accidents cérébrovasculaires;
3. sélection des indicateurs à utiliser, par voie de concertation;
4. définition et mise en œuvre du processus de collecte et de diffusion des données le plus efficace et le plus rentable;
5. évaluation et analyse des données.

Afin que l'équipe de mise en œuvre du système de surveillance des ACV puisse être créée et que le système d'évaluation et de surveillance puisse être mis sur pied, les problèmes suivants doivent être résolus :

- *leadership* : il faudra mettre sur pied un groupe central, comme l'équipe de mise en œuvre du système de surveillance des ACV, chargé de mettre en œuvre et d'évaluer le système d'évaluation et de surveillance. Il faudra nommer un responsable du processus d'évaluation des ACV afin de faciliter le processus de concertation;

- *liaisons* : Pour que la surveillance des ACV soit efficace, tous les intervenants doivent être reliés de façon à favoriser la collecte et la diffusion efficaces des informations. Des liaisons seront également requises afin d'intégrer la collecte de données aux activités connexes;

- *confidentialité et protection des renseignements personnels* : un cadre de travail doit être établi pour préserver la confidentialité et assurer la protection des renseignements personnels lors de la collecte, de l'utilisation et de la diffusion des données et informations sur les patients. Il faudra trouver le juste milieu entre cette obligation et le besoin d'utiliser les données pour appuyer les processus cliniques, faciliter les décisions gestionnelles et formuler des politiques;

- *normes de présentation de l'information* : il sera essentiel de mettre au point des programmes d'éducation dans le but de communiquer les directives sur les normes de présentation de l'information, d'assurer la qualité et l'intégrité des données et de mettre en œuvre un système d'évaluation fiable et de haute qualité;

- *double emploi* : le programme d'évaluation et de surveillance des soins aux victimes d'ACV doit être mis en œuvre de pair avec d'autres initiatives afin d'éviter tout double emploi au niveau des bases de données et des efforts et ressources qui y sont consacrés. En effet, les fournisseurs seront moins enclins à participer au processus s'ils reçoivent de multiples demandes au sujet des mêmes données ou des mêmes informations;

- *ressources humaines* : un nombre plus important de professionnels ayant reçu une formation en gestion des informations de santé sera requis dans tous les établissements pour participer au processus d'évaluation;

- *technologie* : les centres qui participent au système d'évaluation et de surveillance doivent disposer de la technologie requise pour la collecte, l'utilisation et la diffusion des données;

- *finances* : un budget devra être établi afin d'appuyer la phase suivante de la mise au point du système d'évaluation et de surveillance et sa mise en œuvre et de vérifier la rentabilité du système;

- *recherche* : les données recueillies devraient être disponibles à des fins de recherche afin d'améliorer les soins prodigués aux victimes d'ACV.

Références

[1] Leibson CL, Ransom JE, Brown RD, O'Fallon WM, et al. Stroke-attributable nursing home use: a population-based study. *Neurology*, 1998; 51:163-8.

[2] Snowdon DA, Greiner, LH, Mortimer JA, et al. Brain infarction and the clinical expression of Alzheimer disease. Étude Nun. *JAMA, 1997*; 227:813-7.

[3] Ostbye T, Levy AR, Mayo NE. Hospitalization and case-fatality rates for subarachnoid hemorrhage in Canada from 1982 through 1991. The Canadian Collaborative Study Group of Stroke Hospitalizations. *Stroke* 1997; 28:793-8.

[4] Mayo NE, Neville D, Kirkland S, Ostbye T, et al. Hospitalizations and case-fatality rates for stroke in Canada from 1982 through 1991. The Canadian Collaborative Study Group of Stroke Hospitalizations. *Stroke* 1996; 27:1215-20.

[5] Leibson CL, Naessens JM, Brown RD, Whisnant JP. Accuracy of hospital discharge abstracts for identifying stroke. *Stroke* 1994; 25:2348-55.

[6] Williams GR, Jiang JG, Matchar DB, Smsa GP. Incidence and occurrence of total (first-ever and recurrent) stroke. *Stroke* 1999; 30:2523-2528.

[7] Brown RD Jr, Petty GW, O'Fallon WM, Wiebers DO, Whisnant JP. Incidence of transient ischemic attack in Rochester, Minnesota, 1985-1989. *Stroke* 1998; 29:2109-13.

[8] Dombovy ML. Stroke: clinical course and neurophysiologic mechanisms of recovery. *Crit Rev Phys Rehabil Med*, 1991; 2:171-88.

[9] Greenwood R, Barnes MP, McMillan TM, Ward CD. Neurological Rehabilitation. 1993; Churchill Lingstone, Edinburgh.

[10] Enquête nationale sur la santé de la population, 1996-1997. Fichiers de microdonnées à usage public. Ottawa, Statistique Canada; 1999. N° de cat. : 82M00009XCB.

[11] Enquête nationale sur la santé de la population : Résidents âgés des établissements de santé. The Daily. Ottawa : Statistique Canada; 27 octobre 1995.

[12] Smurawska LT. « Cost of acute stroke care in Toronto, Canada », *Stroke*, 1994; 25(8) : 1628-1631.

[13] Chan B, Hayes B. Cost of stroke in Ontario, 1994-1995. *JAMC, 1998*; 159 (6e supp.) : S2-S8.

[14] American Heart Association.

[15] Hodgson C. Prevalence and disabilities of community-living seniors who report the effects of stroke. *JAMC*, 1998; 159 (6e supp.) : S9-S14.

[16] Soins aux personnes âgées au Canada : contexte, contenu et conséquences. Statistique Canada. N° de cat. : 89-570-XPE, 1996.

[17] Fondation des maladies du coeur du Canada : Le nouveau visage des maladies cardiovasculaires et des accidents vasculaires cérébraux au Canada. Ottawa, Canada, 1999.

[18] Thorvaldsen P, Kuulasmaa K, Rajakangas AM, et al. Stroke trends in the WHO MONICA project. *Stroke*, 1997; 28:500-6.

[19] Thorvaldsen P, Davidsen M, Bronnum-Hansen H, Schroll M. Stable stroke occurrence despite incidence reduction in an aging population: stroke trends in the Danish monitoring trends and determinants in cardiovascular disease (MONICA) population. *Stroke*, 1999; 30:2529-34.

[20] Broderick JP, Phillips SJ, Whisnant JP, O'Fallon WM, Bergstralh EJ. Incidence rates of stroke in the eighties: the end of the decline in stroke? *Stroke*, 1989; 20:577-82.

[21] Brown RD, Whisnant JP, Sicks JD, O'Fallon WM, Wiebers DO. Stroke incidence, prevalence, and survival : secular trends in Rochester, Minnesota, through 1989. *Stroke*, 1996; 27:373-80.

[22] Wolf PA, D'Agostino RB, O'Neal MA, Sytkowski P, Kase CS, Belanger AJ, Kannel WB. Secular trends in stroke incidence and mortality. Étude Framingham. *Stroke*, 1992; 23:1551-5.

[23] Clarke PJ, Black SE, Bradley EM, Lawrence JM, Williams JI. Handicap in stroke survivors. *Disabil Rehabil*, 1999; 21:116-23.

[24] Han B, Haley WE. Family caregiving for patients with stroke. Review and analysis. *Stroke*, 1999; 30:1478-85.

[25] Scholte OP, Reimer WJ, de Haan RJ, Rjinders PT, Limburg M, van den Bos GA. The burden of caregiving in partners of long-term stroke survivors. *Stroke*, 1998; 29:1605-11.

[26] Anderson CS, Linto J, Stewart-Wynne EG. A population-based assessment of the impact and burden of caregiving for long-term stroke survivors. *Stroke*, 1995; 26:843-9.
[27] Wein TH, Hickenbottom SL, Alexandrov AV. Thrombolysis, stroke units and other strategies for reducing acute stroke costs. *Pharmacoeconomics*, 1998; 14:603-11.
[28] Epp J. Achieving Health for All: A Framework for Health Promotion. Ministère des Approvisionnements et Services, Canada, 1986.
[29] National Stroke Strategy, Stroke Australia Task Force, octobre 1997.
[30] Sacco RI, Benjamin EJ, Broderidck SP, et al. American Heart Association Prevention Conference IV: Prevention and Rehabilitation of Stroke. *Circulation*, 1997; 96:701-707.
[31] Purdue MPH, Hunter DJW, Spasoff RA, Dorland JL. *Estimating the need for evidence-based stroke services in Eastern Ontario*. Kingston (Ontario). Alliance Information Santé, région de l'Est de l'Ontario, octobre 1998.
[32] Mao Y, Moloughney BW, Semenicew RM, Morrison HI. Indian reserve and registered Indian mortality in Canada. *Revue canadienne de santé publique* 1992; 83:350-3.
[33] Macmahon S, Rodgers A. The epidemiological association between blood pressure and stroke: implications for primary and secondary prevention. *Hypertens Res*, 1994; 17 (1er supp.) : S23-S32.
[34] SHEP Cooperative Research Group. Prevention of stroke by antihypertensive drug treatment in older persons with isolated systolic hypertension: final results of the Systolic Hypertension in the Elderly Program (SHEP). *JAMA, 1991*; 265:3255-3264.
[35] Fletcher GF, Baladay G, Blair SN et al. Statement on exercise: benefits and recommendations for physical activity programs for all Americans. A statement for health professionals by the Committee on Exercise and Cardiac Rehabilitation of the Council on Clinical Cardiology, American Heart Association. *Circulation*, 1996; 94:857-862.
[36] Clerous J, Feldman RD, Petrella RJ. Lifestyle modifications to prevent and control hypertension. 4. Recommendations on physical exercise training. *JAMC, 1999* : 160 (9e supp.) : S21-S28.
[37] Green KL, Cameron R, Policy J, et al. Weight dissatisfaction and weight loss attempts among Canadian adults. *JAMC, 1997*; 157 (1er supp.) : S17-S25.
[38] Wolf PA, D'Agostino RB, Kannel WB, Bonita R, Belanger AJ. Cigarette smoking as a risk factor for stroke : étude Framingham. *JAMA*,1988; 259:1025-9.
[39] Kawachi I, Colditz GA, Stampfer MJ, Willett WC, Manson JE, Rosner B, Speizer FE, Hennekens CH. Smoking cessation and decreased risk of stroke in women. *JAMA*, 1993; 269:232-6.
[40] Sacco RL (président) et al. Stroke. American Heart Association Medical/Scientific Statement. *Stroke*, 1997; 28:1507-17.
[41] Sacco RL. Identifying patient populations at high risk for stroke. Neurology 1998; 51(3e supp.) : S27-S30.
[42] Roach ES, Riela AR. The etiology of cerebrovascular disorders in children. *National Stroke Association Stroke Clinical Updates* 1995; 5:17-20.
[43] deVeber G. Communication personnelle, 5 novembre 1999.
[44] Guide to Needs/Impact-Based Planning, ministère de la Santé de l'Ontario, 1996.
[45] Central West Health Planning Information Network. The Mandatory Health Programs and Services in Ontario: Overview of the Research Literature on the Effectiveness of Public Health Interventions. Hamilton, novembre 1998.
[46] Gorelick PB, Sacco RL, Smith DB, et al. Prevention of a first stroke. A review of guidelines and a multidisciplinary consensus statement from the National Stroke Association. *JAMA*, 1999; 281:1112-1120.
[47] Gey GK, Stahelin HB, Eichholzer M for the Basel Prospective Study. Poor plasma status of carotene and vitamin C is associated with higher mortality from ischemic heart disease and stroke. *Clin Invest*, 1993; 71:3-6.
[48] Gillman MW, Cupples LA, Gagnon D, et al. Protective effects of fruits and vegetables on development of stroke in men. *JAMA, 1995*; 273:1113-7.
[49] Fodor JG, Whitmore B, Leenen F, Larochelle P. Lifestyle modifications to prevention and control hypertension. 5. Recommendations on dietary salt. *JAMC*, 1999 : 160 (9e supp.): S29-S34
[50] Haggerty JL. Early detection and counselling of problem drinking. Chapitre 42 du *Guide canadien de médecine clinique préventive*. Groupe d'étude canadien sur l'examen médical périodique; Ottawa: Santé Canada, 1998.

[51] Fondation de la recherche sur la toxicomanie. *Directives sur la consommation d'alcool à faible risque.*
[52] Ramsden VR, Shuaib A, Reeder BA, Khan K, Liu L. Risk factor awareness: a randomized telephone survey of public knowledge. *Journal canadien de cardiologie*, 1994; 85 (2e supp.) : S57-S60.
[53] Ramsden VR, Campbell V, Reeder BA, Shuaib A, et al. A randomized telephone survey of knowledge regarding stroke risk factors in a rural population (résumé 0602). *Journal canadien de cardiologie* 1997; 13(Suppl B): 179B.
[54] Ramsden VR, Campbell V, Orvold J, Morales D, et al. Randomised survey regarding stroke: risk factors, signs, actions, readiness to change in an aboriginal community (résumé). Dans : 3e Conférence internationale sur la santé cardio-vasculaire; Singapour, Singapour; 29 août-2 sept. 1998.
[55] Campbell NRC, Burgess E, Choi BCK, et al. 1. Methods and an overview of the Canadian recommendations. Lifestyle modifications to prevent and control hypertension. *JAMC*, 1999; 160 (9e supp.) : S1-S6.
[56] Jorenby DE, Leischow SJ, Nides MA, Rennard SI, Johnston JA, Hughes AR, et al. A controlled trial of sustained-release buproprion, a nicotine patch, or both for smoking cessation. *NEJM*, 1999; 340:685-91.
[57] NNTs for stroke prevention. *Bandolier*, avril 1997; 38-2.
[58] Sippel JM, Osborne ML, Bjornson W, Goldberg B, Buist AS. Smoking cessation in primary care clinics. *J Gen Intern Med*, 1999; 14:670-6.
[59] Colin R, Peto R, MacMahon S, et al. Blood pressure, stroke and coronary heart disease. Partie 2, Short-term reductions in blood pressure: overview of randomized drug trials in their epidemiological context. *Lancet*, 1990; 335:827-838.
[60] Lifestyle modifications to prevention and control hypertension. *JAMC*, 1999; 160 (9e supp.).
[61] Kannel WB, Wlson PWF. Comparison of risk profiles for cardiovascular events: implications for prevention. *Adv Intern Med*, 1997; 42:39-67.
[62] Lehto S, Ronnemaa T, Pyorala K, Laakso M. Predictors of stroke in middle-aged patients with non-insulin dependent diabetes. *Stroke*, 1996; 27:63-8.
[63] Feinberg WM, Albers GW, Barnett HJM, et al. Guidelines for the management of trasient ischemic attack. *Stroke*, 1994; 25:1320-35.
[64] Hart RG, Benaverte O. Stroke: Partie I. A Clinical update on prevention. *American Family Physician*, 1999.
[65] Feinberg WM. Anticoagulation for prevention of stroke. *Neurology*, 1998; 51(3e supp.) : S20-S22.
[66] Hass WK, Easton JD, Adams HP, Pryse-Phillips W, et al. A randomized trial comparing ticlopidine hydrochloride with aspirin for the prevention of stroke in high-risk patients. *NEJM*, 1989; 321:501-7.
[67] Gent M, Blakely JA, Easton JD< Ellis DJ, Hachinski VC, et al. The Canadian American Tıclopidine Study (CATS) in thromboemoblic stroke. *Lancet*, 1989; 1:1215-1220.
[68] CAPRIE Steering Committee. A randomised, blinded, trial of clopidogrel versus aspirin in patients at risk of ischaemic events (CAPRIE). *Lancet*, 1996; 348:1329-1339.
[69] Gorelick PB, Born GV, D; Agostino RB, Hanley DR, Jr, et al. Therapeutic benefit. Aspirin revisited in light of the introduction of clopidogrel. *Stroke*, 1999; 30:1716-1721.
[70] Zusman RM, Chesebro JH, Comerota A, Hartmann JR, Massin EK et al. Antiplatelet therapy in the prevention of ischemic vascular events: literature review and evidence-based guidelines for drug selection. *Clin Cardiol*, 1999; 22:559-573.
[71] Barnett HJ, Taylow DW, Eliasziw M, Fox AJ, et al. Benefit of carotid endarterectomy in patients with symptomatic moderate or severe stenosis. North American Symptomatic Carotid Endarterectomy Trial Collaborators. *N Engl J Med*, 1998; 339:1415-1425.
[72] Executive Committee for the Asymptomatic Carotid Atherosclerosis Study. Endarterectomy for asymptomatic carotid artery stenosis. *JAMA, 1995*; 272:1421-1428.
[73] Comité consultatif sur la santé de la population. Rapport statistique sur la santé de la population canadienne. Préparé pour la réunion des ministres de la Santé, Charlottetown (Î.-P.-É.), 16-17 septembre 1999.
[74] Elford RW, Jennett P, Bell N, Szafran O, Meadows L. Putting prevention into practice. *Health Rep*, 1994; 6:142-53.

[75] Hutchison BG, Abelson J, Woodward CA, Norman G. Preventive care and barriers to effective prevention. How do family physicians see it? *Médecin de famille canadien*, 1996; 42:1693-1700.
[76] Thompson RS, Taplin SH, McAfee TA, Mandelson MT, Smith AE. Primary and secondary prevention services in clinical practice. Twenty years' experience in development, implementation, and evluation. *JAMA*, 1995; 273:1130-5.
[77] Goodson P, Gottlieb NH, Smith MM. Put prevention into practice. Evaluation of program initiation in nine Texas clinical sites. *Am J Prev Med*, 1999; 17:73-8.
[78] Haynes RB et al. Systematic review of randomized trials of interventions to assist patients to follow prescriptions for medications. *Lancet*, 1996; 348:383-86.
[79] Bloom BS. Continuation of initial antihypertension medication after one year of therapy. *Clin Ther*, 1998; 20:671-681.
[80] Hughes D, McGuire A. The direct costs to the NHS of discontinuing and switching prescriptions for hypertension. *J Hum Hypertens*, 1998; 12:533-7.
[81] DeBusk RF, Miller NH, Superko R, Dennis CA, Thomas RJ, et al. A case-management system for coronary risk factor modification after acute myocardial infarction. *Ann Intern Med*, 1994; 120:721-9.
[82] Kass EH. Special clinics for hypertension – the role of the hypertension detection – and follow-up programme. *Br J Clin Pharmacol*, 1982; 13:81-6.
[83] Tu JV, Porter J. Stroke Care in Ontario: Hospital Survey Results. Institut de recherche en services de santé, janvier 1999.
[84] Alberts MJ, Bertels C, Dawson CV. An analysis of time of presentation after stroke. *JAMA*, 1990; 263:65-8.
[85] Dickinson G. Stroke Systems #2: Pre-hospital and Emergency Department Perspectives. Santé Canada, 2000.
[86] Pei YV, Ghalla S, Gholam B, Fletcher RD. "Accuracy of prehospital diagnosis of acute stroke: A Canadian perspective", document manuscrit présenté à *Stroke*, 1999.
[87] Kothari R, Barsan W, Brott T. et al. Frequency and accuracy of pre-hospital diagnosis of stroke. *Stroke*, 1995; 26:937-41.
[88] Hodgson C. "Emergency management of acute ischemic stroke in Canadian hospitals" *JAMC*, 1998; 159 (6e supp.) : S15-S18.
[89] Shafqat S, Kvedar JC, Guanci MM et al. Role for telemedicine in acute stroke. Feasibility and reliability of remote administration of the NIH Stroke Scale. *Stroke*, 1999; 30:2141-5.
[90] Reliability of telemedicine examination. *Telemed J*, 1997; 3:141-57.
[91] Heautot JF, Gibaud B, Catroux B et al. Influence of the teleradiology technology (N-ISDN and ATM) on the inter-hospital management of neurosrugical patients. *Med Inform Internet Med*, 1999; 24:121-34.
[92] Langhorne P, Williams BO, Gilchrist W, Howie K. Do stroke units save lives? *Lancet*, 1993; 342:395-7.
[93] Stroke Unit Trialists' Collaboration. A systematic overview of specialist multidisciplinary team (stroke units) care for stroke in-patients (Cochrane Review). *The Cochrane Library*. Oxford, R.-U. : Update Software; 1999.
[94] Stroke Unit Trialists' Collaboration. Collaborative systematic review of the randomised trials of organised inpatient (stroke unit) care after stroke. *BMJ*, 1997; 214:1151-9.
[95] Stegmayr B, Asplund K, Hulter-Asbeg K, et al. Stroke units in their natural habitat. Can results of randomized trials be reproduced in routine clinical practice? *Stroke*, 1999; 30:709-714.
[96] Camarata PJ, Heros RC, Latchow RE. "Brain attack": the rationale fore treating stroke as a medical emergency. Neurosurgery, 1994; 34:144-58.
[97] Organisation mondiale de la santé. Bureau régional de l'OMS pour l'Europe, European Stroke Council. Report on Pan European Consensus Meeting on Stroke Management. Helsingborg, Suède, 8-10 novembre 1995.
[98] Marler JR, Jones PW, Emr M (eds). Proceedings of a National Symposium on Rapid Identification and Treatment of Acute Stroke. National Institute of Neurological Disorders and Stroke, National Institutes of Health, Bethesda, Maryland, août 1997.
[99] McDowell FH (président). Stroke: The First Six Hours. A National Stroke Association Consensus Statement. *Stroke Clinical Updates*, 1993; IV(1).

[100] Ontario's Stroke Centres: A Proposal From the Heart and Stroke Foundation of Ontario. Octobre 1996.
[101] Albers GW, Bates VE, Clark WM et al. Intarvenous tissue-type plasminogen activator for treatment of acute stroke. The Standard Treatment with Alteplase to Reverse Stroke (STARS) Study. *JAMA*, 2000; 283:1145-50
[102] The National Institute of Neurological Disorders and Stroke rt-PA Stroke Study Group. Tissue plasminogen activator for acute ischemic stroke. *NEJM*, 1995; 333:1581-7.
[103] Wardlaw JM, Yamaguchi T, del Zoppo G, et al. The efficacy and safety of thrombolytic therapy in acute ischaemic stroke: a systematic review of the randomised trials comparing thrombolysis with control. Dans : Walow C, Van Gijn J, Sandercock P, éd.. *The Cochrane database of systematic reviews*. Londres, R.-U. : BMJ Publishing Group, 1996.
[104] Adams HP (président). Guidelines for thrombolytic therapy for acute stroke: a supplement to the guidelines for the management of patients with acute ischemic stroke. A statement for healthcare professionals from a special writing group of the Stroke Council, American Heart Association. *Circulation*, 1996; 94:1167-1174.
[105] Practice Advisory: thrombolytic therapy for acute ischemic stroke – Summary Statement. Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 1996; 47:835-9.
[106] Norris JW, Buchan A, Cote R, et al. On behalf of The Canadian Stroke Consortium. Canadian guidelines for intravenous thrombolytic treatment in acute stroke. A consensus statement of The Canadian Stroke Conscrtium. *Journal canadien des sciences neurologiques*, 1998; 25:257-9.
[107] Culebras A (président). Practice guidelines for the use of imaging in transient ischemic attacks and acute stroke. A Report of the Stroke Council, American Heart Association. *Stroke*, 1997; 28:1480-1497.
[108] Diagnosis and treatment of swallowing disorders (dysphagia) in acute-care stroke patients. Summary, Evidence Report/Technology Assessment: numéro 8, mars 1999. Agency of Health Care Policy and Research, Rockville, Maryland. http://www.ahcpr.gov/clinic/dysphsum.htm.
[109] Mayberg MR (président). Guidelines for the management of aneurysmal subarachnoid hemorrhage. A statement for healthcare professionals from a special writing group of the Stroke Council, American Heart Association. *Circulation*, 1994; 90:2592-2605.
[110] Marler JR (président). Guidelines for the management of patients with acute ischemic stroke. A statement for healthcare professionals from a special writing group of the Stroke Council, American Heart Association. *Stroke*, 1994; 25:1901-1914.
[111] Mohsensipour I, Gabl M, Schutzhard E, Twerdy K. Suboccipital decompressive surgery in cerebellar infarction. *Zentralbl Neurochir*, 1999; 60:68-73.
[112] Jauss M, Krieger D, Hornig C, Schramm J, Busse O. Surgical and medical management of patients with massive cerebellar infarctions: results of the German-Austrian Cerebellar Study. *J Neurol*, 1999; 246:257-64.
[113] Hornig CR, Rust DS, Busse O, Jauss M, Laun A. Space-occupying cerebellar infarction. Clinical course and prognosis. *Stroke*, 1994; 25:372-4.
[114] Chen HJ, Lee TC, Wei CP. Treatment of cerebellar infarction by decompressive suboccipital craniectomy. *Stroke*, 1992; 23:957-61.
[115] Auer LM, Auer T, Sayama I. Indications for surgical treatment of cerebellar haemorrhage and infarction. *Act Aneurochir* (Vienne), 1986; 79:74-9.
[116] Hodgson C. Emergency management of acute ischemic stroke in Canadian hospitals. *JAMC*, 1998; 159 (6e supp.):S15-S18.
[117] Roth EJ, Heinemann AW, Lowell LL, Harvey RI, et al. Impairment and disability: their relation during stroke rehabilitation. *Arch Phys Med Rehabil*, 1998; 79:329-35.
[118] Indredavik B, Bakke F, Slordahl SA, Rokseth R, Haheim LL. Treatment in a combined acute and rehabilitation stroke unit: which aspects are most important? *Stroke*, 1999; 30:917-23.
[119] Tran C, Nadareishvili Z, Smurawska L, Oh PI, Norris JW. Decreasing costs of stroke hospitalization in Toronto. *Stroke*, 1999; 30:185-6.
[120] Swartzman L, Gibson MC, Armstrong TL. Psychosocial considerations in adjustment to stroke. Dans RW Teasell (éd.), Physical Medicine and Rehabilitation: State of the Art Reviews. 1998; 12:519-41.

[121] Commission de restructuration des services de santé. Change and Transition. Planning guidelines and implementation strategies for home care, long-term care, mental health, rehabilitation, and sub-acute care. 1998; Commission de restructuration des services de santé, Toronto.
[122] Agency for Healthcare Research and Quality. Post-stroke Rehabilitation. G.E. Gresham, président. U.S. Department of Health and Social Services, Rockville, Maryland, 1995.
[123] The CCNO system captures cardiac procedures only.
[124] Strauss B, Taylor G, Gubitz G. Stroke Systems: national stroke surveillance in Canada. En voie de publication. Pages 13 et 14.
[125] Bennett S, Dobson A, Magnus P. Outline of a national reporting system for cardiovascular disease. Série « Cardiovascular Disease », numéro 4. Australian Institute of Health and Welfare.
[126] Blidner et Weinstein. 1999. Evaluation Framework of Coordinated Stroke Strategy, Fondation de l'Ontario des maladies du coeur (document manuscrit non publié).
[127] Agency for Healthcare Research and Quality. Post-stroke Rehabilitation. GE Gresham, président. U.S. Department of Health and Social Services, Rockville, Maryland, 1995.
[128] The CCNO system captures cardiac procedures only.
[129] Strauss B, Taylor G, Gubitz G. Stroke Systems: national stroke surveillance in Canada. En voie de publication. Pages 13 et 14.
[130] Bennett S, Dobson A, Magnus P. Outline of a national reporting system for cardiovascular disease. Série « Cardiovascular Disease », numéro 4. Australian Institute of Health and Welfare.
[131] Blidner et Weinstein. 1999. Evaluation Framework of Coordinated Stroke Strategy, Fondation de l'Ontario des maladies du coeur (document manuscrit non publié).

Annexe 1

Mandat du Groupe de travail mixte sur la Stratégie de prévention des accidents cérébrovasculaires et des comités pertinents

Ministère de la Santé et des Soins de longue durée
et Fondation de l'Ontario des maladies du cœur

GROUPE DE TRAVAIL MIXTE SUR LES ACCIDENTS CÉRÉBROVASCULAIRES
Mandat

Contexte :

- Environ 85 % des accidents cérébrovasculaires (ACV) sont des accidents ischémiques, qui se produisent lorsqu'un caillot de sang bloque une artère, stoppant ainsi l'apport d'oxygène et des nutriments à une section du cerveau. Le reste sont des attaques d'apoplexie hémorragiques et font suite à la rupture de vaisseaux sanguins qui irriguent le cerveau. Avant qu'un traitement puisse être administré il faut effectuer une tomographie par ordinateur et d'autres tests diagnostiques pour confirmer qu'il s'agit d'un accident ischémique.

- Au Canada, les ACV sont la troisième cause de décès et la première cause d'invalidité de longue durée. En Ontario, les coûts liés aux ACV ont été évalués à 857 millions de dollars au cours de 1994-1995. D'ici 2006, l'incidence des ACV devrait augmenter de 32 % et pourrait grimper à 68 % d'ici une vingtaine d'années.

- L'approche médicale à l'égard des soins aux victimes d'ACV a évolué. Bien que les soins aux victimes de cette maladie aient toujours porté essentiellement sur la réadaptation, il est maintenant reconnu qu'il est possible de prévenir et de traiter les ACV.

- Les experts estiment que des programmes optimaux de prévention primaire et secondaire, notamment des mesures telles que la surveillance de l'hypertension et du cholestérol, permettraient de réduire de 80 % le nombre d'ACV.

- L'avènement récent de la thrombolyse (TPA) a mis en relief la nécessité de mettre en place des mesures d'intervention d'urgence et des soins actifs aux victimes mieux coordonnés. L'appellation « TPA » fait référence aux

médicaments utilisés dans le traitement précoce des accidents ischémiques cérébraux pour dissoudre les caillots et rétablir la circulation.

- Des études effectuées aux États-Unis (où le TPA a été approuvé en 1996) démontrent que le TPA peut enrayer carrément un ACV en cours, limiter les dommages au cerveau, améliorer les résultats pour le patient et réduire considérablement les coûts qui se répercutent sur le système de soins de santé. Pour être efficace, le TPA doit être administré dans les trois heures qui suivent l'apparition d'un ACV.

- Bien que d'autres traitements seront probablement mis au point ultérieurement, le taux de réussite des soins aux victimes d'ACV continuera de dépendre des questions que soulève l'approbation du TPA, c'est-à-dire l'accès, le temps et la coordination.

- Une enquête récente sur les programmes de soins aux victimes d'ACV menée dans certains hôpitaux de l'Ontario a révélé de vastes écarts, d'un établissement à l'autre, dans la gestion active des ACV dans l'ensemble de la province. Parmi les points saillants ressortis de l'enquête, notons ceux-ci : seulement 34 % des hôpitaux de soins actifs ont des plans de soins aux victimes d'ACV à l'heure actuelle; seulement 24 % des hôpitaux de soins actifs ont un protocole de salle d'urgences pour les ACV; seulement 4 % des hôpitaux de soins actifs ont des unités spécialisées dans les ACV; enfin, la période d'attente pour les tomographies par ordinateur urgentes est de deux heures dans les hôpitaux dotés d'un tomodensitomètre, et de 12 heures dont ceux qui n'en ont pas. En outre, 22 hôpitaux de l'Ontario administrent actuellement le TPA, tandis que 15 établissements prévoient le faire d'ici un an.

- Bien qu'ait été clairement défini le besoin de mettre au point et d'appliquer des stratégies efficaces de prévention des ACV et de soins d'urgence/actifs, la réadaptation des victimes d'ACV demeure cruciale dans les soins organisés. Diverses études comparatives démontrent que les patients qui, après avoir subi un ACV, reçoivent des services interdisciplinaires de réadaptation dans des délais appropriés, obtiennent des résultats considérablement meilleurs.

Mandat :

- Formuler des recommandations au ministère de la Santé et des Soins de longue durée :

  a) afin de relever les lacunes importantes et d'élaborer de nouvelles approches pour le renforcement des programmes actuels de prévention des ACV;

b) afin d'établir pour les victimes d'ACV un système coordonné et efficace de soins d'urgence et de soins actifs qui leur assure un accès rapide aux tests diagnostiques et les traitements les plus efficaces qui soient à l'échelle de la province;

c) afin d'examiner, de concert avec la réforme globale provinciale des programmes de réadaptation, les difficultés uniques de la réadaptation des victimes d'ACV.

Objectifs :

Le groupe de travail :

1.
   a) examinera les mesures de prévention en place dans les secteurs de l'éducation du public et de la promotion de la santé afin de relever les lacunes et de renforcer les programmes existants;

   b) élaborera et rendra accessible le matériel nécessaire à la formation des fournisseurs de soins primaires sur les facteurs de risque modifiables et les autres interventions destinées à la prévention des ACV;

2. définira un système coordonné de réseaux régionaux de soins actifs aux victimes d'ACV qui veille à ce que les personnes qui subissent un ACV reçoivent sans tarder le traitement nécessaire;

3. a) définira le rôle et les responsabilités des services régionaux de soins aux victimes d'ACV;

   b) définira le rôle et les responsabilités des hôpitaux "feeder" de la région;

   c) établira des directives pour aider tous les hôpitaux de soins actifs à dresser des plans de soins aux victimes d'ACV;

   d) définira les protocoles de transfert entre hôpitaux dans les régions et entre les régions;

4. examinera et, au besoin, modifiera les protocoles de transfert et d'urgence, ainsi que le matériel de formation des préposés au service 911 et des techniciens médicaux d'urgence, afin d'assurer une intervention immédiate et appropriée et le transfert rapide des victimes d'ACV vers les centres désignés;

5. mettra au point des modèles de protocoles pour le service des urgences des centres désignés de traitement des victimes d'ACV, notamment des directives fondées sur les résultats pour divers tests diagnostiques, les tomographies par ordinateur et les examens IRM, et pour l'administration du TPA.

Composition du Groupe de travail mixte sur la prévention des accidents cérébrovasculaires :

Coprésidents :

Phil Jackson, directeur intérimaire, Direction des politiques stratégiques de santé, ministère de la Santé et des Soins de longue durée
Dr Paul Gamble, Fondation de l'Ontario des maladies du cœur

Ministère de la Santé et des Soins de longue durée :

Ricki Grushcow, Direction du soutien opérationnel
Bruce Maitland, Direction des politiques relatives aux programmes
Al Erlenbusch, Direction des services d'urgence
Dr Colin D'Cunha, Direction de la santé publique
Dr Karin Kurji, Direction de la santé publique
Kathy Clarke, Direction de la réforme des services de santé mentale et de réadaptation

Membres externes :

Brent Browett, technicien médical d'urgence, Hamilton
Dr Peter Glynn, président-directeur général, Kingston General Hospital
Dr André Hurtubise, médecine familiale, New Liskeard
Mary Lewis, directrice, Relations avec le gouvernement, FOMC
Dr H. Michael O'Connor, médecine d'urgence, Kingston
Dr Frank Silver, gestion des soins aux victimes d'ACV aigus, Toronto
Dr Rajka Soric, physiatre, Toronto
Dr J. David Spence, prévention des accidents cérébrovasculaires, London
Elizabeth Wonnacott, spécialiste des soins infirmiers d'urgence, Toronto

Coordonnatrice de projet :
Heather Hase
Direction des politiques stratégiques de santé, ministère de la Santé et des Soins de longue durée

Rédactrice/consultante auprès du Groupe :
Corinne Hodgson

Rapports :

Le Groupe de travail relèvera du sous-ministre adjoint, Division des politiques et de la planification intégrées, et présentera des rapports réguliers au Comité directeur sur les accidents cérébrovasculaires.

Délai : mars 2000